



INSTITUTO POLITÉCNICO
DE VIANA DO CASTELO

A IMPORTÂNCIA DE UMA UNIDADE DE CUIDADOS PALIATIVOS NOS HOSPITAIS PRIVADOS

André de Araújo Alves Ferreira



**INSTITUTO POLITÉCNICO
DE VIANA DO CASTELO**

A IMPORTÂNCIA DE UMA UNIDADE DE CUIDADOS PALIATIVOS NOS HOSPITAIS PRIVADOS

André de Araújo Alves Ferreira

III Mestrado em Cuidados Paliativos

Trabalho efetuado sob a orientação da
Professora Doutora Maria Manuela Amorim Cerqueira

Outubro de 2016

PENSAMENTO

“A interiorização da morte pode e deve ser factor de realização do Homem; a humanização da morte humaniza a vida. Por isso, atender à morte é atender à vida; aprender a morrer é aprender a viver e é na dimensão ética da morte que a morte adquire também sentido na vida dos homens”.

(Neves, 1996, p.20)

AGRADECIMENTOS

A concretização do presente trabalho só foi possível devido ao apoio e colaboração de várias pessoas que se mostraram sempre disponíveis, tornando este projeto mais fácil de concretizar.

Antes de mais, gostaria de agradecer à minha orientadora, a Professora Doutora Maria Manuela Amorim Cerqueira, pelo carinho, apoio, disponibilidade e pela partilha de saberes.

Ao Hospital *Cuf Porto* e equipa gestora pela permissão de realizar as entrevistas a profissionais de saúde do mesmo hospital.

A todos os meus colegas de trabalho do Hospital *Cuf Porto* pela disponibilidade na elaboração das entrevistas.

Aos meus colegas do III Curso de Mestrado de Cuidados Paliativos da Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Viana do Castelo pelo apoio e colaboração.

A todos os docentes do III Curso de Mestrado de Cuidados Paliativos da Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Viana do Castelo pelo contributo formativo.

A todos os meus amigos pelas palavras de amizade e sua presença em muitos momentos.

A toda a minha família pela força e palavras de carinho em todo este percurso e por me tornarem a pessoa que hoje sou.

Finalmente, à querida Nádia Senhorães, o meu porto de abrigo, com quem tem sido um privilégio partilhar todos os momentos da minha vida, tornando as montanhas mais altas simples outeiros facilmente transponíveis.

A todos e sem distinção, o meu...

...MUITO OBRIGADO!

RESUMO

Na atualidade, verifica-se um aumento da população idosa a nível nacional e, consequentemente, um aumento do aparecimento de doenças crónicas e incuráveis que inevitavelmente conduzem a pessoa a enfrentar-se com o processo de morrer e a morte. Deste modo, torna-se importante que, em Portugal, os cuidados paliativos sejam um direito e uma realidade, cobrindo todo o território nacional, dando assim, respostas mais efetivas às necessidades do doente e família na promoção da sua qualidade de vida e preservação da dignidade humana durante o fim de vida. Assim, tendo em conta estes pressupostos, pareceu-nos ser de primordial importância realizar a pesquisa numa instituição hospitalar privada de Portugal, com o objetivo geral de conhecer as vantagens da integração de uma unidade de cuidados paliativos em um hospital privado, na opinião da equipa multidisciplinar, com a intencionalidade de sensibilizar instituições privadas para a filosofia dos cuidados paliativos e, assim, estabelecer estratégias de apoio e fidelização, contribuindo para a promoção da acessibilidade a cuidados cientificamente competentes e humanos.

Metodologia: Estudo qualitativo, exploratório descritivo; recolha de dados: entrevista semiestruturada. Participantes: profissionais de saúde de uma unidade de cuidados paliativos de um hospital privado do norte do país. Efetuada análise de conteúdo segundo o referencial de Bardin (2011). O estudo respeitou o princípio ético-moral.

Resultados: Os Profissionais de Saúde do estudo definem Cuidados Paliativos como cuidados prestados a doentes com doença terminal ou sem perspetiva de cura, que necessitam de cuidados multidimensionais e que são prestados por uma equipa multidisciplinar, e que visam uma morte com dignidade. Salientam que a integração dos cuidados paliativos em instituições hospitalares privadas facilita uma prestação de cuidados mais ajustados às necessidades individuais, favorecem um acesso mais direto a cuidados humanizados e garantem um processo de acompanhamento familiar. Contudo, apontam como aspetos dificultadores à sua integração no hospital privado o custo económico que acarreta e a falta de reconhecimento da sua importância pelos profissionais de saúde e seguradoras. A maior prevalência de doenças crónicas e a existência de menos burocracia são aspetos facilitadores.

É primordial existir especialistas e unidades específicas quer no público quer no privado para dignificar o fim de vida.

PALAVRAS-CHAVE: Cuidados Paliativos, Fim de Vida, Unidade de Cuidados Paliativos, Hospitais Privados

ABSTRACT

Currently, the national increase of the elderly population leads to the expand of chronic and incurable diseases that, unavoidably, guide people to deal with the process of dying and death. As a result, it is important that palliative care becomes a right and a reality in Portugal, hence more effective responses given to both patient and family needs, so life quality and preservation of human dignity during the end of life is ensured. Having these in mind, it seemed essential to realize this study in one Portuguese private hospital. The main goal of this research focused on recognizing the advantages of the incorporation of a palliative care unit in a private hospital in the opinion of the multidisciplinary team, through the sensitization of private institutions to the philosophy of palliative care and thus establish new support and loyalty strategies, aiding in accessibility to scientifically competent and human care.

Methodology: Qualitative, exploratory and descriptive study; data collection: semi structured interview. **Participants:** Health professionals in a palliative care unit of a private hospital in the north of the country. The analysis of content was performed according to Bardin reference (2011). Both ethical and moral principles were respected in this study.

Results: Palliative care is defined by the health professionals of this research as care for patients with a terminal illness or no prospect of cure, needing multidimensional care provided by a multidisciplinary team and that aim a dignity death. They empathize that the integration of palliative care in private hospitals promotes straight access to care adapted to individual needs and ensure a family-monitoring process. However, the high economic cost and the lack of recognition of their importance by healthcare professionals and insurance companies are mentioned as some of the difficulties in integrating these units on private hospitals. The prominent occurrence of chronic diseases and the existence of less bureaucracy are facilitators aspects.

The existence of experts and specific units in both public and private care is crucial to dignify the end of life.

KEY-WORDS: Palliative Care, End of Life, Palliative Care Unit, Private Hospitals.

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

ANSNAP – Australian Nacional Sub-acute and Non-acute Patient

APCP – Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos

CP – Cuidados Paliativos

Cuf – Comunidade União e Fabril

DGS – Direção Geral de Saúde

EAPC – European Association for Palliative Care

INE – Instituto Nacional de Estatística

JMS – José de Mello Saúde

OE – Ordem dos Enfermeiros

OMS – Organização Mundial de Saúde

PNCP – Programa Nacional de Cuidados Paliativos (2008-2016)

PS – Profissionais de Saúde

RNCCI – Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

RNCP – Rede Nacional de Cuidados Paliativos

SIDA – Síndrome de Imunodeficiência Adquirida

SNS – Serviço Nacional de Saúde

UCP – Unidade de Cuidados Paliativos

ÍNDICE GERAL

PENSAMENTO	III
AGRADECIMENTOS	V
RESUMO	VII
ABSTRACT	IX
LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS	XI
INTRODUÇÃO	17

PARTE I – A IMPORTANCIA DOS CUIDADOS PALIATIVOS

1 – CUIDADOS PALIATIVOS – A SUA EVOLUÇÃO	23
1.1 – Cuidados Paliativos na sociedade atual portuguesa.	24
1.2 – Cuidados Paliativos: Conceito e Filosofia.	28
1.3 – A pessoa em sofrimento.	32
1.4 – Fase de intervenção paliativa: classificação dos doentes.	35
2 – O HOSPITAL PRIVADO DENTRO DO SISTEMA PUBLICO DE SAÚDE	37
2.1 – Os Cuidados Paliativos numa visão do sistema nacional de saúde.	39
2.2 – A Unidade de Cuidados Paliativos numa unidade privada: Fatores potenciadores e dificultadores.	41
2.3 – Os cuidados de enfermagem e o papel do enfermeiro no Hospital Privado.	43

PARTE II – DA PROBLEMÁTICA À METODOLOGIA

1 – PROBLEMÁTICA DO ESTUDO, QUESTÕES ORIENTADORAS E OBJECTIVOS DO ESTUDO	47
2 - METODOLOGIA	49
2.1 – Tipo de estudo.	49
2.2 – Contexto do estudo.	50
2.3 – Participantes do estudo.	51
2.4 – Estratégias e Instrumentos de Recolha de Dados.	52

2.5 – Estratégias de Análise de Dados.	53
2.6 – Questões Éticas	54
 PARTE III – APRESENTAÇÃO, ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	
1 – APRESENTAÇÃO, ANALISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	59
1.1 – Percepção dos Profissionais de Saúde de um Hospital Privado do Porto acerca do conceito de Cuidados Paliativos.	59
1.2 – Percepção dos Profissionais de Saúde do Hospital Privado do Porto acerca das vantagens da existência de uma Unidade de Cuidados Paliativos no Hospital Privado.	64
1.3 – Percepção dos Profissionais de Saúde do Hospital Privado do Porto acerca da importância das Unidade de Cuidados Paliativos no Hospital Privado.	68
1.4 – Percepção dos Profissionais de Saúde do Hospital Privado do Porto acerca dos fatores dificultadores para a integração de uma U.C.P. no Hospital Privado.	71
1.5 – Percepção dos Profissionais de Saúde do Hospital Privado do Porto acerca dos fatores facilitadores para a integração de uma U.C.P no Hospital Privado.	74
1.6 – Desejos dos Profissionais de Saúde do Hospital Privado do Porto acerca dos cuidados que gostariam de receber no confronto com uma doença terminal.	77
2 – CONCLUSÕES, IMPLICAÇÕES E LIMITAÇÕES DO ESTUDO	79
BIBLIOGRAFIA	83
ANEXOS	91
ANEXO I – PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO À ADMINISTRAÇÃO DO HOSPITAL Cuf PORTO PARA A EFETIVIDADE DO PROJETO DE INVESTIGAÇÃO DE MESTRADO	93
ANEXO II – DECLARAÇÃO DE AUTORIZAÇÃO DO ESTUDO	97
ANEXO III – DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO INFORMADO	101
APÊNDICES	105
APÊNDICE I - CRONOGRAMA	107
APÊNDICE II – GUIÃO DA ENTREVISTA	111
APÊNDICE III – EXEMPLO DE TRANSCRIÇÃO DE UMA ENTREVISTA	115
APÊNDICE IV – GRELHA DE ANÁLISE DE CONTEÚDO	121

ÍNDICE DE DIAGRAMAS

Diagrama nº1 – Percepção dos Profissionais de Saúde do Hospital Cuf Porto acerca do conceito de Cuidados Paliativos.	60
Diagrama nº2 – Percepção dos Profissionais de Saúde do Hospital Cuf Porto acerca das vantagens da existência de uma Unidade de Cuidados Paliativos.	64
Diagrama nº3 – Percepção dos Profissionais de Saúde do Hospital Cuf Porto acerca da importância de Cuidados Paliativos no Hospital Privado.	68
Diagrama nº4 – Percepção dos Profissionais de Saúde do Hospital Cuf Porto acerca dos fatores dificultadores para a integração de uma UCP no Hospital Privado.	71
Diagrama nº5 – Percepção dos Profissionais de Saúde do Hospital Cuf Porto acerca dos fatores facilitadores para a integração de uma UCP no Hospital Privado.	74
Diagrama nº6 – Expectativas dos Profissionais de Saúde do Hospital Cuf Porto acerca dos cuidados que gostariam de receber no conforto com uma doença.	77

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura nº1 – Modelo Cooperativo com Intervenção nas Crises	35
--	----

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela nº 1 – Organização estrutural/funcional do Hospital Cuf Porto	50
--	----

INTRODUÇÃO

Nos dias de hoje, não podemos ignorar que a população nacional está a envelhecer. Segundo o Instituto Nacional de Estatística (INE, 2011) a população nacional com mais de 65 anos aumentou 26%. Em 2011 o índice de envelhecimento da população portuguesa era de 128, o que significava que por cada 100 jovens existiam 128 idosos (com mais de 65anos). Em 2014, tínhamos 141 idosos para cada 100 jovens (INE, 2015). Constata-se ainda, a nível nacional, o aparecimento cada vez mais frequente de doenças e que muitas delas evoluem para doenças crónicas, progressivas e incuráveis. Nesta medida, no percurso de saúde destes doentes, verifica-se uma grande necessidade a nível nacional de existir cuidados diferenciados para atender às necessidades cada vez mais complexas de cada pessoa como um ser único. No entanto, verifica-se que o foco da medicina ocidental é o prolongamento da vida, ou seja, parece afirmar-se uma propensão para a negação da morte no mundo ocidental moderno, muito presente nos profissionais de saúde (Combinato & Queiroz, 2011, p. 3893). Esta obtusidade dos cuidados de saúde, muitas vezes, pode levar a que o doente sem perspetiva de cura prolongue o sofrimento e assim a própria negação da morte. Contudo, com a introdução dos cuidados paliativos em Portugal, que de acordo com Marques et al (2009) surgiram no início dos anos 90 do século passado, encontram-se cada vez mais organizados dentro da configuração do sistema de cuidados de saúde (Jakobsson et al, 2006), mas o que é certo, é que ainda na atualidade eles são muito limitados, não estando suficientemente divulgados e acessíveis aos que deles necessitam.

A nível nacional, nos últimos anos, nas instituições públicas e privadas, outro dos aspetos que tem dificultado o acesso aos cuidados paliativos é a “frouxidão da prática política – tendo em atenção a hegemonia do serviço nacional de saúde” (Marques et al., 2009, p. 38).

Os profissionais de saúde são incentivados para uma máxima: rentabilização das próprias instituições. No entanto, esta rentabilização dos serviços de saúde, dá-se muitas vezes à custa da redução dos recursos humanos. Este défice de recursos humanos provoca a adoção de modelos mais biomédicos, direcionados para a vertente biológica, descurando a multidimensionalidade da pessoa, e deste modo, não dando respostas eficientes e eficazes ao sofrimento experienciado pela pessoa que experiencia a última etapa da vida. Capelas (2009, p. 52) salienta, a necessidade de existir estratégias viáveis para a concretização dos objetivos dos cuidados paliativos como “um direito humano e como tal, obrigação social”. Para isso, enfatiza que será necessária uma estratégia pública que disponibilize uma “melhor

abordagem com base no mais elevado conhecimento científico e perícias suportadas em cuidados de saúde baseados na evidência, com um elevado grau de efetividade. Esta eficiência exige uma adequada articulação entre o setor público de saúde e a oferta disponibilizada por entidades privadas ou outras (comunitárias, etc)”. Desta forma, é necessário que todas as instituições de saúde reflitam sobre a importância de criar meios para maximizar a qualidade dos cuidados de saúde desde o nascimento até à morte, uma vez que a última etapa da vida ocorre em contexto hospitalar público e privado muitas vezes. Para isto, exige a criação de unidades diferenciadas, com profissionais de saúde diferenciados e com formação na área dos cuidados paliativos. Estes, são considerados como cuidados ativos prestados por um conjunto de multiprofissionais que visam controlar os sintomas do físico, do psicológico, do emocional, do espiritual e do social, que angustiam a pessoa na sua finitude, procuram impedir a medicalização da vida.

A investigação realizada pelo projeto DINAMO (DINAMizar a formação avançada e investigação para otimizar os cuidados paliativos domiciliários em Portugal) contando com o apoio da Fundação Calouste Gulbenkian, com vista a desenvolver uma visão partilhada sobre o desenvolvimento dos cuidados paliativos na região Norte, verificou que em Portugal entre os anos de 1988 e 2010 houve um aumento das mortes hospitalares de 45% para 62%. Estima-se ainda, que em 2030, 75% das mortes ocorram em hospitais. É importante ainda salientar, que nos últimos anos existe um crescente aparecimento de equipas multidisciplinares com formação específica em cuidados paliativos a nível nacional. No entanto, sobressai ainda, que as instituições de saúde a nível nacional não conseguem ainda, dar respostas efetivas às necessidades multidimensionais da pessoa doente e família. De acordo com a Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP) em 2014 foram assistidos 4358 doentes nas unidades de cuidados paliativos e pelas equipas intra-hospitalares e domiciliárias (apenas mais 99 doentes que no ano anterior). Segundo a APCP estima-se que haja 62 mil doentes terminais. Neste sentido, é uma emergência a necessidade de respostas em cuidados paliativos a nível nacional, de forma a um cuidar integral, tornando o doente e sua família, parte integrante no ciclo natural de vida. Para isso é primordial que profissionais de saúde, gestores e administradores estejam sensibilizados para a importância de cuidados diferenciados, nomeadamente Cuidados Paliativos.

Tendo por base estes pressupostos, e estando a desenvolver funções profissionais num hospital privado da região norte do País, colocamos a seguinte questão de investigação: *“Qual a vantagem da integração de uma Unidade de Cuidados Paliativos nos Hospitais*

Privados”, com o objetivo geral: *Conhecer as vantagens da integração de uma Unidade de Cuidados Paliativos nos Hospitais Privados na opinião da equipa multidisciplinar*, de modo a sensibilizar instituições privadas para a filosofia dos cuidados paliativos e assim estabelecer estratégias de apoio e fidelização, contribuindo para a promoção da acessibilidade a cuidados cientificamente competentes e humanos.

Como objetivos específicos formulamos:

- Identificar as vantagens de existir uma Unidade de Cuidados Paliativos nos Hospitais Privados;
- Identificar os fatores dificultadores à integração de uma Unidade de Cuidados Paliativos nos Hospitais Privados;
- Identificar os fatores facilitadores à integração de uma Unidade de Cuidados Paliativos nos Hospitais Privados;
- Analisar a perceção dos Profissionais de Saúde da Unidade de Cuidados Paliativos, acerca das vantagens de existir uma Unidade de Cuidados Paliativos;
- Analisar a perceção dos gestores hospitalares acerca das vantagens de existir uma Unidade de Cuidados Paliativos no Hospital Privado

A presente dissertação encontra-se organizada em duas partes. A primeira parte refere-se ao enquadramento teórico, onde debruçamo-nos sobre o que sustenta a problemática do estudo, cuja abordagem abrange alguns temas e conceitos pertinentes ao estudo: Cuidados Paliativos, família, doença, morte, hospitais privados.

A segunda parte diz respeito ao estudo empírico realizado: apresentação do objeto de estudo e sua importância; apresentação dos dados obtidos através das entrevistas realizadas e respetiva análise e discussão dos resultados. Por fim, apresenta-se as conclusões e implicações do estudo.

PARTE I
A IMPORTANCIA DOS CUIDADOS PALIATIVOS

1 - CUIDADOS PALIATIVOS – A SUA EVOLUÇÃO

Para compreendermos o significado dos Cuidados Paliativos é necessário ir à origem da palavra paliativo, que tem origem latina (*pallium*) que significa algo que tem a qualidade de acalmar temporariamente um sinal ou sintoma. Ressalta-se que a prática dos cuidados paliativos resultou do movimento “*Hospice*”. Este vocábulo também de origem latina (*hospitium*) tinha o significado de “hospedagem, ou seja, ser hospitaleiro”

Este movimento surgiu pela primeira vez, com Fabíola que era uma matrona romana, no século IV, que colocou a sua casa para acolher carentes, peregrinos e viajantes, oriundos de Ásia, África e do Leste (Twycross, 2000).

Na idade média muitos “hospices” foram surgindo na Europa. Contudo muitos deles foram fechados devido à reforma protestante.

Na metade do século XIX, surgiu em França o primeiro *Hospice* para acolhimento de doentes com doenças crónicas, incuráveis e avançadas, através da Jeanne Garnier depois de esta visitar doentes com cancro no domicílio e que aí morriam. Assim, inconformada com o sofrimento que estes doentes experienciavam, abre o primeiro “hospice” (Twycross, 2000).

Com o avanço da medicina e da tecnologia, os hospitais orientam-se para a cura da doença, centrando-se na dimensão biológica da pessoa e renegando a existência da morte e negligenciando as outras dimensões da pessoa. Neste sentido, alguns profissionais da área da saúde procuraram que os cuidados se orientassem para a integralidade da pessoa. Assim, na década de 60, surge no Reino Unido o *Movimento “Hospice” Moderno* através de Cicely Saunders que, em 1967, fundou em Londres, o *Saint Christopher’s Hospice* com o objetivo de cuidar doentes terminais e sua família de uma forma holística, mas também, realizar pesquisa e ensino nesta mesma área (Santos 2009). Deste modo, Cicely Saunders foi pioneira na defesa do cuidar o ser humano num todo e não só direcionado para a doença, criando a definição de “dor total” em que esta pode ser física, psicológica, espiritual e social (Saunders, 1991).

Através do exemplo de Cicely Saunders no *Saint Cristopher’s Hospice*, desencadeou em toda a Europa projetos de cuidar que tinham como objetivo um cuidar humanizado, ou seja, não se centrando unicamente em tratamentos curativos e tecnológicos (Pessini, 2001). É de salientar, ainda, que no início da década de 60 Jeanne Benoliel foi a primeira enfermeira a investigar os sentimentos das mulheres mastectomizadas e familiares e a publicar. Esta

pesquisa teve grande impacto na enfermagem e na medicina, na medida em que não era prática médica informar sobre o diagnóstico e prognóstico da doença (Donaldson, 2000). Funda ainda, o serviço de cuidados na comunidade para doentes com cancro avançado e familiares e o primeiro programa de graduação para enfermeiros que trabalhavam em cuidados paliativos nos Estados Unidos (Donaldson, 2000).

A institucionalização dos Cuidados Paliativos começou na Grã-Bretanha na década de sessenta, com o fim de promover a qualidade de vida, eliminando sofrimentos inúteis, numa humanização dos cuidados de saúde prestados, cuidando o doente como um todo, uma vez que também como um todo o doente sofre.

Em 1969 Elisabeth Kubler Ross publica um livro com a temática “A morte e o Morrer”, originando na comunidade científica discussões em torno da morte e morrer. (Courstens, 2001)

Em 1982 a Organização Mundial de Saúde (OMS) criou um grupo de trabalho no sentido de definir políticas e práticas para a incorporação de *Hospices* em todos os países, mas devido à dificuldade de tradução da palavra *Hospice*, a OMS cria o termo Cuidados Paliativos. Assim surge a primeira definição de Cuidados Paliativos pela OMS no ano de 1986: *“Cuidado ativo e total para pacientes cuja doença não é responsiva a tratamento de cura. Controle da dor, de outros sintomas e de problemas psicossociais e espirituais são primordiais. O objetivo do Cuidado Paliativo é proporcionar a melhor qualidade de vida possível para pacientes e familiares.”*

Foi em 1987 no Reino Unido que pela primeira vez se considera a medicina paliativa como especialidade na área médica (Maciel, 2007).

Em Portugal a implementação de cuidados paliativos inicia-se nos anos noventa do século XX, com uma abordagem de cuidados centrados no alívio da dor na Unidade de Tratamento da Dor Crónica do Hospital do Fundão. De seguida realizamos uma breve abordagem.

1.1 – Cuidados Paliativos na sociedade atual portuguesa.

Para a cultura ocidental regida por um grande pragmatismo, a cura das doenças é o principal objetivo dos serviços de saúde. Assim, os hospitais apetrecham-se dos meios tecnológicos mais sofisticados para tentarem dar respostas adequadas às necessidades dos seus utentes, curar as suas doenças e prolongar a vida. Deste modo, a incurabilidade das doenças e a morte

são vistas quase como um fracasso da medicina, e assim, os profissionais de saúde procuram evitar o processo de morrer, mobilizando modelos de cuidados que se centram quase exclusivamente na dimensão biológica. Assim, a pessoa que enfrenta a etapa final da sua vida fica reduzida a um corpo e como tal enfrenta muitas vezes processos de fim de vida envolvidos em sofrimentos intensos. No entanto, convém salientar que fruto dos avanços tecnológicos, na área da medicina, a esperança média de vida tem vindo a aumentar de forma significativa. Este fenómeno do envelhecimento da população atinge não só os países desenvolvidos como os do terceiro mundo.

Se centrarmos a nossa atenção em Portugal, podemos constatar esse mesmo envelhecimento demográfico através de um estudo publicado pelo Instituto Nacional de Estatística para assinalar o Dia Mundial da População (11 de julho), em que é feita a análise dessa situação no nosso país e no contexto da União Europeia. Assim, Portugal é “o 5º valor mais elevado do índice de envelhecimento; o 3º valor mais baixo do índice de renovação da população em idade ativa; o 3º maior aumento da idade mediana entre 2003 e 2013” (INE, 10 de julho, 2015).

Segundo o relatório World Population Ageing (2013), referido no citado estudo do INE (2015), a proporção mundial de pessoas com sessenta ou mais anos de idade aumentou de 9,2% em 1990 para 11,7% em 2013, podendo este aumento atingir 21,1% em 2050. A população idosa é constituída predominantemente por mulheres porque estas tendem a viver mais tempo que os homens. Em Portugal, segundo o INE (2015), entre 1970 e 2014, a população jovem (0 a 14 anos de idade) passou de 28,5% do total da população em 1970 para 14,4% em 2014. Em oposição, a população idosa passou de 9,7% em 1970 para 20,3% em 2014. A população em idade ativa (15 a 64 anos de idade) aumentou de 61,9% em 1970 para 65,3% em 2014.

Estas alterações de grandeza dos grupos etários exigem políticas sociais que deem resposta a esta nova realidade. Assim, o envelhecimento da população traz consigo um grande desafio aos sistemas de saúde como encontrar cuidados adequados para as pessoas nesta fase das suas vidas porque, associadas à longevidade, surgem também com grande incidência as doenças crónicas graves, conduzindo as pessoas à necessidade de cuidados paliativos. Muitos idosos optam pela solução de estruturas residenciais para idosos, cuidados domiciliários ou instituições privadas devido à insuficiência em gerir as necessidades diárias e à impossibilidade da família lhes prestar os cuidados necessários. Assim estas instituições

devem deixar de se centrar em modelos exclusivamente biomédicos e procurar que os seus profissionais de saúde desenvolvam competências e habilidades na área dos cuidados paliativos. Conforme já referido acima, os cuidados paliativos têm como objetivo primordial o bem-estar e a qualidade de vida do doente, para isso é necessário incrementar o que propicie atingir essa meta. Estes cuidados abrangem muito para além do alívio dos sintomas, são resposta para os problemas físicos, psicológicos, sociais e espirituais. Os cuidados paliativos centram-se no doente e não na doença.

Quem são os doentes que carecem deste tipo de cuidados?

De acordo com o documento elaborado pelo National Consensus Project americano (2004) e na definição da OMS (Davies, 2004), estes cuidados não se limitam aos doentes incuráveis. Uma doença grave e debilitante, mesmo que curável, pelo sofrimento associado, pode justificar a aplicação de cuidados paliativos, numa perspetiva de cuidados de suporte e não de fim de vida. No Programa Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP-DGS, 2004) os destinatários são os doentes que não têm perspetiva de tratamento curativo.

Como já referido no capítulo anterior, os cuidados paliativos surgiram em Portugal no início dos anos 90 do século passado, na região do Fundão, integrados num hospital público. Esses cuidados estavam intitulados como “Unidade de Dor” em camas de internamento. Antes disso, não se encontra qualquer referência a cuidados paliativos no nosso país. Em 1996, no Porto, foi inaugurada a Unidade de Cuidados Continuados do Instituto Português de Oncologia do Porto com instalações próprias cedidas pela Liga Portuguesa contra o Cancro, destinada a doentes oncológicos paliativos da região norte. Nesse mesmo ano, o Centro de Saúde de Odivelas inicia a nível local, a primeira equipa domiciliária de cuidados continuados, cujo objetivo consistia em prestar cuidados a doentes terminais. Esta iniciativa local foi reconhecida a nível nacional como uma atividade de grande sucesso.

A 6 de junho de 2006, foi publicado o decreto-lei nº 101/2006 que criou a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados, onde era instituída a colaboração dos Ministérios da Saúde e da Segurança Social na obrigação de prestar cuidados de saúde às pessoas com doenças crónicas incapacitantes e com doenças incuráveis na fase avançada e no final da vida. Esta lei veio reconhecer o direito à prestação de cuidados paliativos.

Através do Despacho nº 28941/2007, de 22 de novembro, o Senhor Ministro da Saúde nomeou o Grupo de Trabalho de Cuidados Paliativos para operacionalizar os objetivos do Programa Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP) e implementar a nível nacional os vários

tipos de resposta na área dos Cuidados Paliativos. Pretendia-se que este grupo procedesse também à revisão do Programa Nacional de Cuidados Paliativos, adequando-o às exigências da Organização Mundial de Saúde. Com esta revisão procurou-se uma maior e melhor adaptação à realidade do atual sistema de saúde do país, após a implementação dos primeiros serviços nesta área. Esta proposta manteve “os princípios, os objetivos gerais e recomendações” já definidos e que constituem a base do movimento internacional dos Cuidados Paliativos. Procurou-se que este Programa implementasse as recomendações da Organização Mundial de Saúde, relativamente a esta área. O Programa Nacional de Cuidados Paliativos é, assim, um contributo do Ministério da Saúde para o movimento internacional que reconheceu os Cuidados Paliativos como elemento fundamental dos cuidados de saúde. Ele surgiu como uma garantia para todo e qualquer doente que necessite destes cuidados de que pode a eles recorrer, quer se encontre na sua própria residência, quer esteja numa instituição de saúde.

Mas, dado que para muitos profissionais dos serviços de saúde, cuidar de pessoas na fase final da vida é de grande complexidade e exige complexas abordagens, faz com que os doentes que precisam de cuidados paliativos sejam, muitas vezes, um problema de carácter social e para a saúde pública. A resposta para este problema tem que ser fornecido através de um trabalho multidisciplinar bem planificado, onde são chamados a colaborar a família, os profissionais de saúde com formação específica nesta área, os voluntários e até a comunidade. Por isso, a Organização Mundial de Saúde considera os Cuidados Paliativos como uma prioridade da política de saúde, preconizando um apoio global aos variados problemas dos doentes que carecem destes apoios.

O Conselho da Europa, constatando a existência de deficiências graves lesivas do direito da pessoa de ser apoiada e assistida na fase final da vida, também recomendou uma maior atenção para as condições de vida destes doentes, onde estes recebam cuidados num ambiente que promova a sua dignidade, com base nos seguintes princípios:

1 – “Consagrar e defender o direito dos doentes incuráveis e na fase final da vida a uma gama completa de cuidados paliativos;”

2 – “Proteger o direito dos doentes incuráveis e na fase final da vida à sua própria escolha;”

3 – “Manter a interdição de, intencionalmente, se pôr fim à vida dos doentes incuráveis e na fase final da vida.” (p.4)

Em Portugal, a Lei de Bases dos Cuidados Paliativos foi publicada a 5 de setembro de 2012, onde diz logo nas disposições gerais: “A presente lei consagra o direito e regula o acesso dos cidadãos aos cuidados paliativos, define a responsabilidade do Estado em matéria de cuidados paliativos e cria a Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP), a funcionar sob tutela do Ministério da Saúde.”

Atualmente, o número de programas de atuação em cuidados paliativos tem vindo a aumentar, existindo a nível nacional um grande número de equipas integradas em Unidades Públicas e Privadas. Estas diferentes equipas estão referenciadas no *site* da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP). Este caminho de implementação de equipas de cuidados paliativos surgiu não pela iniciativa estatal, mas pela persistência e interesse de alguns pioneiros no sentido de humanizar o cuidado em fim de vida ou em doença incurável. A criação de equipas de cuidados paliativos tem que ter por base critérios de qualidade e certificação, como, por exemplo, a formação avançada em cuidados paliativos para ser reconhecida como equipa de cuidados paliativos pela Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (única associação profissional de cuidados paliativos reconhecida pelo Ministério da Saúde).

A APCP, na sua proposta *Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos em Portugal* (2016) refere “Baseando-nos nos dados do INE, para o ano 2014, e no pressuposto de que 69-82% dos doentes falecidos teriam tido necessidades de cuidados paliativos, podemos determinar que existirão em Portugal entre 72299 e 85923 doentes com necessidades paliativas” (p.24).

1.2 - Cuidados Paliativos: Conceito e Filosofia.

O avanço do conhecimento científico, a resposta dada pelo modelo biomédico ao combate da mortalidade por causas infecciosas e, por conseguinte, o aumento da esperança média de vida, mas concomitantemente o aumento de doenças crónicas, progressivas e terminais, as quais provocam inúmeras alterações na qualidade da vida da pessoa, exigem às equipas de saúde uma abordagem multidimensional. Também, lidar com a doença sem possibilidade de cura, coloca o profissional de saúde com a possibilidade de enfrentar o processo de morrer, provocando nestes uma variedade de emoções e sentimentos que vão interferir na relação/comunicação que estabelece com o doente e família. Determinados estudos evidenciam que é frequente os enfermeiros no seu quotidiano profissional sentirem uma variabilidade de sentimentos e emoções (ansiedade, angústia, medo, impotência, frustração

e fracasso) quando confrontados com o processo de morrer (Espinoza et al, 2010; McMillen, 2008).

Importa salientar que a hospitalização da morte é hoje uma realidade presente. Salienta Moura (2011) que o hospital nos nossos dias é o local para onde se vai para ser curado, mas também para morrer. Deste modo, os profissionais de saúde vão ter que obrigatoriamente adotar novas forma de cuidar, na medida em que o doente e a família vão sofrer alterações no seu estilo de vida.

Convém referir que pequenas alterações no estilo de vida podem significar grandes distúrbios e dificuldades de adaptação a uma nova vida, impondo muitas vezes aos profissionais de saúde novas formas de acompanhamento. Contudo, quando a pessoa se defronta com a incurabilidade, os profissionais de saúde procuram, muitas vezes, afastar a ideia de não cura, adotando intervenções desajustadas às necessidades reais da pessoa doente, como a obstinação terapêutica ou distanásia, que só conduzem ao aumento do sofrimento. Assim, só temos um caminho – cuidar a integralidade da pessoa e para isso temos os cuidados paliativos.

Segundo a OMS (2002), os Cuidados paliativos são *“cuidados que melhoram a qualidade de vida dos doentes e suas famílias, abordando os problemas associados às doenças que ameaçam a vida, prevenindo e aliviando o sofrimento através da identificação precoce e avaliação minuciosa da dor e outros problemas físicos, psicológicos, sociais e espirituais.”* A qualidade de vida do doente e sua família e a preservação da dignidade são, efetivamente, a intencionalidade dos cuidados paliativos, procurando que a ortotanásia seja respeitada.

A APCP (2006) define cuidados paliativos como uma abordagem multidisciplinar, que visa a melhoria da qualidade de vida dos doentes e suas famílias, que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável ou com prognóstico limitado, através da prevenção e alívio do sofrimento, integrando os aspetos psicológicos, sociais e espirituais e incluindo período de luto.

O cuidar assume, assim, o foco principal, já que *“(…) quando estamos perante uma situação de deterioração física com uma perspectiva de vida muito curta, compreendemos que (...) toda a atuação e esforços do pessoal de saúde devem centrar-se no cuidar do doente”* (Barón in Pacheco, 2002, p44). Assim, é necessário e urgente promover a humanização dos cuidados e, para isso, teremos que valorizar a dignidade da pessoa.

Atualmente, os Cuidados Paliativos são reconhecidos como um direito a que todo o cidadão deveria ter acesso, de forma a que as suas necessidades sejam atendidas com eficácia e eficiência. Assim, eles devem assumir-se como parte integrante nos cuidados a doentes com incurabilidade e suas famílias.

Importa reforçar que os Cuidados Paliativos se constituem uma resposta adequada aos problemas de saúde que um doente com patologia incurável apresenta atendendo ao significado de “Paliativo” entendemos que somos direcionados para “(...) *um tratamento ou de um remédio que visa diminuir ou suprimir os sintomas de uma doença, sem agir em si*” (Pacheco, 2002, p.100).

Convém, no entanto, salientar, que os Cuidados Paliativos não nasceram somente de um simples movimento humanitário, a incurabilidade da doença provocou nos profissionais de saúde sentimentos de derrota por não conseguirem vencer a morte e, como tal, a necessidade de adotar modelos de cuidados centrados na pessoa, ou seja, orientarem-se para os cuidados paliativos.

Os Cuidados Paliativos são, assim, resposta às necessidades físicas, psicológicas, sociais e espirituais, concentram-se no doente e não na doença e têm como objetivo proporcionar apoio ao longo da doença, de forma que possam viver de modo tão ativo e confortável quanto possível.

Torna-se importante ainda salientar que a notícia de um diagnóstico de doença crónica ocasiona consequências devastadoras no seio familiar como modificar a psicodinâmica familiar, quer para melhor quer para pior. Assim, “*dentro das famílias instala-se um conflito entre o desejo de confiar e receber apoio emocional e prático, por um lado, e o desejo de proteger os entes queridos, por outro lado, especialmente quando se trata dos filhos ou de pais fragilizados. A conspiração do silêncio torna-se uma fonte de tensão*” (Twycross, 2001, p.49). Neste sentido, conforme temos vindo a referir, são multivariados os aspetos com os quais os doentes e familiares se confrontam perante a incurabilidade que se estendem desde a vivência de medos, receios, incertezas em relação à doença e aos tratamentos, implicações pessoais, familiares, sociais, económicas, adoção de novos estilos de vida face à incapacidade, até a alterações da sua autoimagem e, por vezes, do seu autoconceito.

Inúmeros estudos demostram que os doentes sofrem, não só a nível físico como psíquico, pois têm a consciência de que a vida que lhes resta é curta e apresentam sintomas de angústia, revolta, solidão, temores, medo do desconhecido (Neto, 2006).

Tal como refere Pacheco (2004, p. 54), “a morte anonimamente inevitável para todos, transmuta-se, identificando-se através do seu caráter irreversível, e tornando-se uma certeza cada vez mais próxima, isto é, já não está num horizonte mais ou menos longínquo, mas é a morte próxima, morte para breve, também já não é apenas a repetição de um evento comum, mas a sua morte, a morte daquela pessoa singular”.

A família também reage a esta nova situação de um modo complexo, havendo aumento de comportamentos de risco. Convém, no entanto lembrar que *“Cada família adotará os seus próprios mecanismos de defesa, em grande parte relacionados com o tipo de relação que mantinha com a pessoa doente, e que poderão ir desde o aumento do convívio e uma certa infantilização do doente, até quase ao abandono, como tentativa de esquecimento e fuga da triste realidade”* (Pacheco, 2002, p.137). Assim, os cuidados paliativos serão a solução para uma abordagem humanística. Eles *“representam simultaneamente todo o simbolismo do verbo “cuidar” e toda a riqueza de uma abordagem humanista onde cuidar encontra todo o seu sentido. Somos confrontados com o sofrimento do outro e somos remetidos sem cessar para os nossos próprios limites, provoca frequentemente um grande sentimento de impotência”* (SFAP, 2000, p.27).

Efetivamente o fundamental dos cuidados paliativos é colocar a pessoa no centro dos cuidados, ajudando-a a viver até ao fim. De tal foma, esta filosofia deve estar presente em todos os locais onde se morre. *“Sabemos que ajudar a morrer não é apenas uma questão de unidades de cuidados paliativos: é uma questão permanentemente colocada aos enfermeiros, em qualquer serviço e local de trabalho...”* (Vieira, 2000).

Em suma, *“os Cuidados Paliativos: afirmam a vida e consideram a morte como um processo normal; não antecipam nem atrasam intencionalmente a morte; proporcionam aos pacientes o alívio da dor e de outros sintomas incómodos; integram os aspectos psicológicos, sociais e espirituais dos cuidados, de forma que os pacientes possam assumir a sua própria morte de forma tão completa e construtiva quanto possível; oferecem um sistema de apoio para auxiliar os doentes a viverem tão activa e criativamente quanto possível; oferecem um sistema de apoio para auxiliar as famílias a adaptarem-se durante a doença do paciente e no luto”* (Twycross, 2001, p.17). A EAPC (European Association for Palliative Care) lembra que as políticas nacionais de saúde devem ser implementadas de forma de dar resposta às necessidades da pessoa, aliviando o seu sofrimento.

1.3 – A pessoa em sofrimento.

O sofrimento atroz atinge a pessoa quando esta perde o sentido da vida, tornando-se esta etapa verdadeiramente insuportável. De acordo com Barbosa (2006, p399), a intensidade do sofrimento depende de pessoa para pessoa, de acordo com os seus valores, as suas vivências, as suas crenças e recursos e “de uma multiplicidade de fatores que fazem do sofrimento humano uma realidade complexa e ao mesmo tempo única para cada pessoa que experimenta”. Mas, nenhum ser humano é completamente saudável ou totalmente doente, pois *“A saúde é um reflexo de um processo dinâmico e contínuo. Toda a pessoa deseja atingir um estado de equilíbrio que se traduz em controlo do sofrimento, no bem-estar físico e no conforto emocional, espiritual e cultural”* (OE, 200, p.3).

Refere Barbosa (2003), citado por Neto (2006), o sofrimento não é um sintoma nem um diagnóstico mas uma experiência humana muito complexa. Considerando o sofrimento como algo inerente à condição humana, estes deverão ser incorporados no ser da pessoa. No entanto, tal como refere Soares (2007, p. 355), *“é a grandeza ética da pessoa que a levará a encarar o sofrimento como algo próprio do ser humano, atribuindo-lhe um sentido, integrando-o no seu projeto de vida. Esta é uma tarefa que exige a participação do outro, pois apenas na experiência de relação pessoal a procura de sentido poderá ser bem sucedida”*

Gameiro (1998, p.5) diz que *“o sofrimento é uma característica ontológica do ser humano, enquanto consciente de si e confrontado com a sua vulnerabilidade”*.

Atualmente, dada a grande evolução das ciências e de meios tecnológicos, parece que o sofrimento humano não tem sentido grande relevância no processo do cuidar, mas, na verdade, ele continua a afetar o ser humano, podendo envolver a vertente objetiva (dor física) e a vertente subjetiva (interpretação e sentido da dor). Mas o sofrimento e dor não são palavras sinónimas, embora estejam próximas. Michel Renaut (2007,p.22) refere que *“a dor física nunca é somente física; ela atinge o psíquico através do físico. Reciprocamente os sofrimentos psicológicos marcam-se no corpo, somatizam-se”*. O sofrimento é mais complexo do que a própria doença e não se pode reduzir a uma dor, embora a presença de dor possa ser uma das causas do sofrimento. Perante esta constatação de que a dor e o sofrimento afetam todo o ser humano, somos levados a questionar: será possível o alívio do sofrimento? Mas este não é algo materializável nem observável. No ser humano ele é vivenciado como algo intolerável, podendo conduzir a situações de desespero profundo. Ele

consegue corroer todo o ser e pode levar a pessoa a questionar-se: “*A vida tem algum sentido?*” A resposta poderá ser dada de múltiplas e variadas formas, dependente das vivências, dos valores e das convicções de cada um. O sofrimento revela-se sempre como um fenómeno complexo e com uma avaliação subjetiva de modo que para lidar com a pessoa doente é fundamental conhecer os seus valores, as suas crenças, as suas angústias, a sua história de vida, como é referido por Neto (2006, p.399) “*a intensidade desse sofrimento é medida nos termos do próprio doente, à luz dos seus valores, das suas vivências, das suas crenças e recursos*”. Por isso, fazendo ele parte da existência humana, no sentido de o aliviar, procurou-se encontrar respostas sociais adequadas, como Cuidados Continuados, Cuidados Paliativos ou Unidades de tratamento de dor. Apesar das suas diferenças, todos centram a sua atividade na pessoa doente e no apoio aos cuidadores familiares. Porém, a qualidade e quantidade dos novos meios técnicos utilizados nos cuidados de saúde, só por si, não representam um aumento do bem-estar e da qualidade de vida da pessoa que sofre. A experiência mostra que, por vezes, um pequeno gesto, um olhar carinhoso, um estar com... são mais importantes do que tudo o resto. Se o sofrimento promove a solidão, então é necessário o seu reconhecimento e o conhecimento das suas causas, para intervir de forma eficaz. O objetivo aqui é minimizar as causas para alívio daquele, dentro do possível. A ajuda da pessoa que está em sofrimento passa pelo alívio das dores físicas, se existem, pela companhia, pela comunicação e manifestação de solidariedade. É muito importante uma relação humana calorosa, um estar com o outro, para através dessa relação de empatia se consiga aliviar o sofrimento do paciente. Nesta situação, o papel do enfermeiro é fundamental. A Meixedo (2013, p.35) refere que “*a enfermagem é uma profissão de relação, em que um dos seus pilares base é a comunicação, pela qual se estabelece a empatia e sentimentos de confiança, que promovem o cuidar e a relação interpessoal*”. Para alívio do sofrimento do doente é essencial que o enfermeiro, segundo Martins (1996), disponibilize “*tempo para ouvir, para estar um pouco com o seu doente, deixá-lo falar, exteriorizar o que tem necessidade de expressar. O sofrimento não é escutado e nem sempre lhe é reconhecido o direito de se queixar.*” (Martins, p.286). Já um poeta persa do século XII, citado por Cerqueira (2010, p.57), dizia “*a escuta com o ouvido do espírito e do coração*”. Esta atitude de “*escutar o doente em todo o seu ser, conhecer o seu pequeno mundo torna-se essencial para o desenvolvimento de uma relação de confiança que facilite a aceitação das experiências de sofrimento*” (Cerqueira, 2010, p.57). É fundamental o acompanhamento da pessoa que sofre e o seu reconhecimento como alguém que necessita de cuidados. A atitude da equipa multidisciplinar deve ser de reciprocidade e de presença perante a pessoa

fragilizada. Precisa de manifestar simpatia e ter a capacidade de sentir o que a outra pessoa está a experimentar. O diálogo, a atenção e o acompanhamento assumem uma importância particular para o doente. Consequentemente, a atuação da equipa multidisciplinar deve ser, mais do que nunca, cuidar, o que nestes casos além do alívio da dor, deve consistir essencialmente numa verdadeira relação de ajuda, que se denota imprescindível, no sentido de o ajudar a viver o mais serenamente quanto possível até ao momento da morte. De facto, se não existir essa relação, todos os cuidados prestados ao doente perderão a sua eficácia, uma vez que é essencial que este se sinta acompanhado, compreendido e apoiado.

Para a equipa multidisciplinar, a morte é ainda um processo difícil de enfrentar. Neste sentido, Vieira (2001) refere: *“é sempre mais fácil (...) optar por tudo fazer pela vida, do que aceitar que é preciso deixar morrer...”* (p.176). Há, portanto, uma grande dificuldade em enfrentar a morte e a fuga a esta realidade leva ao isolamento, ao silêncio e, consequentemente, ao sofrimento.

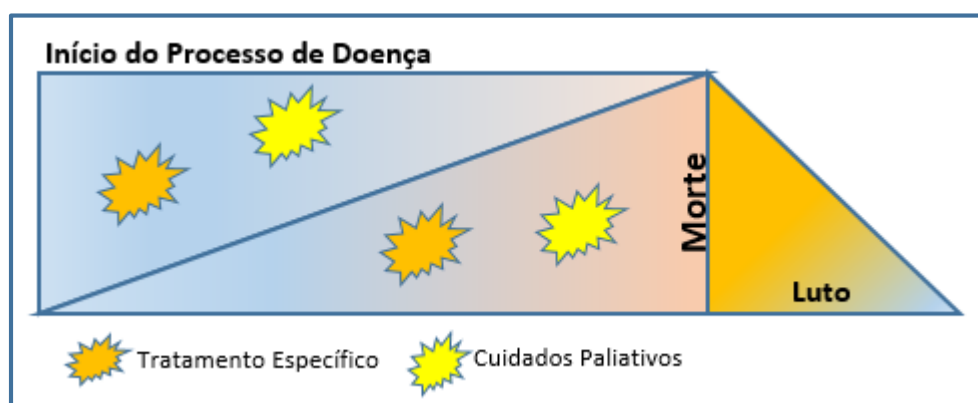
Como síntese, o sofrimento é próprio da condição humana, mas pode ser reduzido através de uma relação humana eficaz, através do reconhecimento da vulnerabilidade da pessoa que sofre. O sofrimento da pessoa em fim de vida pode ser reduzido através de atitudes de carinho, de conforto e de combate à solidão. A presença de uma pessoa querida pelo doente, familiar ou não, e a utilização da comunicação verbal e não-verbal, podem ser formas de reduzir esse sofrimento. A presença da família junto do doente faz com que este se sinta querido, que a sua presença é desejada, que a sua vida tem valor. Este contacto com a família dá mais sentido à sua existência. Deste modo, *“ao dar aos familiares um papel mais ativo no cuidado, ajuda-se a preservar as suas relações e afetos, evita-se a solidão afetiva do doente, a qual fica com mais oportunidades de verbalizar os seus medos e angústias de se sentir mais acompanhado na fase última da vida”* (Sapeta, in Cerqueira, 2010, p.57). Nesta fase da vida da pessoa, *“a comunicação é, assim, o pilar desta relação enfermeiro/doente/família, onde deve ser contemplada uma postura de recetividade, empatia, serenidade e compreensão expressa, não só através da comunicação verbal, mas sobretudo na expressão facial, na distância física, em suma, na comunicação não-verbal”* (Cerqueira, 2010, p.57). O enfermeiro deve desenvolver atitudes de apoio, de conforto, de encorajamento, mesmo quando a cura não é possível, ajudando, assim, a pessoa a viver melhor os últimos momentos da sua vida. Nesta linha de pensamento, terminamos citando Daniel Serrão: *“Sempre haverá sofrimento quando a vida se extingue mas só há desespero*

quando a pessoa se sente abandonada. A cura do desespero não é antecipar a morte mas amar e acompanhar a pessoa que morre” (Serrão, 1995,p.9).

Podemos afirmar que apesar do sofrimento ser um sinal vital subjetivo, terá que ser avaliado e reconhecido como algo que exige uma vivência partilhada e não uma experiência solitária.

1.4 - Fase de intervenção paliativa: classificação dos doentes.

O acesso aos cuidados paliativos está direcionado para as necessidades do doente e família com a intervenção de uma equipa multidisciplinar que promove o bem-estar do doente com doença crónica, severa e incurável. Nesta área de intervenção, o foco da equipa multidisciplinar não se baseia só no diagnóstico, mas na no doente como um ser holístico. Todavia, é importante referir que cada patologia apresenta diferentes formas de evolução e de cuidados multidisciplinares. Assim, é importante atender às diferentes necessidades do doente de forma a introduzi-los o mais precoce possível na filosofia dos cuidados paliativos. O modelo cooperativo com intervenção nas crises (Figura nº1) evidencia que o critério para inserção de um doente em cuidados paliativos não se patenteia só pelo seu diagnóstico e prognóstico, mostrando-se abrangente a qualquer doente crónico sem resposta à terapêutica curativa ou com prognóstico de vida limitado.



Fonte: Gómez – Batiste (2005) in Barbosa e Neto (2006; p.489)

Figura n.1 – Modelo Cooperativo com Intervenção nas Crises

Devido às necessidades do doente com doença incurável parece-nos importante evidenciar as fases evolutivas da doença. De acordo com a Australian National Sub-acute and Non-acute Patient Classification (ANSNAP) e a APCP, descreve quatro fases paliativas de acordo com o estágio da doença:

- Fase aguda: fase de desenvolvimento inesperado de uma doença ou que provoca um aumento expressivo da gravidade do problema pré-existente;
- Fase deterioração: fase em que ocorre um desenvolvimento gradual dos problemas, sem que haja necessidade de uma mudança súbita no acompanhamento da doença;
- Fase terminal: fase em que a morte está iminente, numa previsão de dias ou horas;
- Fase estável: fase que inclui doentes que não estão em nenhuma fase das anteriores e tem a sua conjuntura clínica controlada e estável.

Contudo, Neto & Barbosa (2010,p.16) classificam o doente terminal quanto à sua tipologia, sendo elas:

- Doente crónico: aquele que devido à sua cronicidade de doença, necessita de cuidados de saúde, tendo em vista uma mudança no estado funcional e/ou uma melhoria na qualidade de vida. Deste modo, também um doente crónico pode ser inserido em cuidados paliativos.
- Doente terminal: aquele que apresenta doença avançada, incurável e evolutiva que necessita de múltiplas necessidades de saúde (a nível holístico) e que apresenta uma sobrevida esperada entre 3 a 6 meses;
- Doente agónico: aquele que devido à sua situação clínica que apresenta está nas suas últimas horas ou dias de vida.

Esta classificação permite à equipa multidisciplinar direcionar os cuidados ao doente, de uma forma mais eficaz, atendendo às suas necessidades, e adotar perante a família um modelo de interajuda, tornando-a parte integrante em qualquer fase da doença.

2 – O HOSPITAL PRIVADO DENTRO DO SISTEMA PUBLICO DE SAÚDE

O Sistema Nacional de Saúde surgiu há trinta e seis anos para prestar cuidados de saúde globais à população portuguesa, financiado através de impostos. Durante este período, a prestação de cuidados de saúde alterou-se significativamente. Para uma melhor compreensão dessa evolução, passamos a apresentar uma breve resenha histórica, tendo por base o Portal da Saúde do Ministério da Saúde.

Em 1899, o médico e humanista Professor Doutor Ricardo de Almeida Jorge dá início à organização dos serviços de saúde pública, que é regulamentada em 1901 e entra em vigor em 1903. Até essa data, os cuidados de saúde eram realizados por privados, ficando à responsabilidade do Estado apenas a assistência aos pobres.

Em 1945, através do Decreto-Lei nº 35108, de 7 de novembro, é reconhecida a fragilidade da situação sanitária do país e a necessidade de encontrar uma resposta urgente para este grave problema. Para isso, foram criados institutos que dessem respostas a problemas específicos de saúde pública, como a saúde materno e a tuberculose.

Em 1946, com a Lei nº 2011, de 2 de abril, dá-se início a uma “rede hospitalar”. Começaram, então, a construir hospitais e a entregá-los às Misericórdias.

Em 1958, pelo Decreto-Lei nº 41825, de 13 de agosto, é criado o Ministério da Saúde e da Assistência. Os serviços de saúde pública e de assistência passam da tutela do Ministério do Interior para o recém-criado.

Em 1963, a Lei nº 2120, de 19 de julho, promulga as bases da política de saúde e assistência. Assim, é da competência do Estado “organizar e manter os serviços que pelo superior interesse nacional de que se revistam ou pela sua complexidade, não possam ser entregues à iniciativa privada” (Base III, alínea c). Também é da competência do Estado promover a criação de instituições particulares desde que estas cumpram os princípios estabelecidos.

Apesar das alterações que iam sendo introduzidas, a meados da década de 1960, segundo Professor Doutor Luís Graça (Doutorado em Saúde Pública), seis em cada dez portugueses não tinham qualquer sistema de proteção na doença. (Graça, 1996; T1238)

Em 1968, o Decreto-Lei nº 48357, de 27 de abril, cria o Estatuto Hospitalar e o Decreto-Lei nº 48358, também de 27 de abril, cria o Regulamento Geral dos Hospitais. Com estes dois decretos ficam uniformizados e regulamentados os hospitais e criadas as carreiras

profissionais de saúde (dos médicos, dos enfermeiros, do pessoal de administração e de farmácia). Com aquele estatuto o sistema hospitalar português moderniza-se, entra numa nova fase.

Pelo Decreto-Lei nº 584/73, de 6 de novembro, o Ministério da Saúde separa-se da Assistência.

Em 1974, com o Decreto-Lei nº 704/74, de 7 de dezembro, os Hospitais das Misericórdias passam a ser geridos por comissões nomeadas pelo Secretário de Estado. O Estado começa, assim, a administrar a saúde a nível nacional.

Em 1976, é aprovada a Constituição onde no artigo 64º diz: “Todos têm direito à proteção da saúde e o dever de a defender e promover.” Este artigo materializa-se através da criação de um serviço nacional de saúde para todos e gratuito.

Em 1978, por despacho ministerial, conhecido como “Despacho Arnaut”, é garantido pela primeira vez o acesso de todos os cidadãos aos cuidados de saúde gratuitos e à participação nos medicamentos. Esta medida é a antecipação do Serviço Nacional de Saúde.

Pela Lei nº 56/79, de 15 de setembro, nasce o Serviço Nacional de Saúde implementado através de uma rede de instituições e serviços em que o Estado confere a cada cidadão o direito à proteção da saúde. Até aí, a assistência médica era da responsabilidade das famílias, de instituições privadas e dos serviços médico-sociais da Providência. Constata-se portanto, que os serviços de saúde foram sofrendo alterações ao longo dos tempos, procurando, deste modo, dar respostas as mais adequadas possíveis aos problemas de saúde com que os cidadãos se iam deparando.

Através do Decreto-Lei nº 13/93, de 15 de janeiro, ficou regulamentado o licenciamento e a fiscalização do exercício das unidades privadas no setor da saúde.

Durante o ano de 1999, foram publicados vários diplomas referentes ao licenciamento de unidades privadas de saúde.

Em 2003 foi criada a rede de cuidados de saúde primários, onde o Estado tem o papel fundamental, mas permite a coexistência de entidades de natureza privada e social.

Em Portugal, a José de Mello Saúde (JMS) no ano de 1945, foi pioneira na prestação privada de cuidados de saúde. Nesse mesmo ano, há setenta anos, o Hospital CUF Infante Santo

(Lisboa) iniciou a atividade com forte componente de responsabilidade social, que servia, na época, 80.000 empregados e familiares do grupo CUF. Em 1995, o grupo CUF estabelece a primeira parceria público privada em Portugal, no Hospital Fernando Fonseca, na Amadora (JMS, História).

Nos últimos, anos assistiu-se a um aumento dos cuidados de saúde a nível de instituições privadas. Este aumento tem por base a liberdade e o direito de escolha por parte do cidadão, sem pôr em causa o acesso universal entre a prestação pública e a prestação privada. Deste modo, as instituições privadas surgiram para potenciar o bem-estar de cada um ao maximizar a liberdade de escolha de todos os cidadãos. A abertura destas unidades de saúde privada tem como objetivo o lucro, através de cuidados diferenciados ou mesmo cuidados de saúde mais rápidos comparativamente com os hospitais públicos.

Com o aparecimento de instituições privadas a prestar cuidados de saúde, verifica-se que a nível público e privado, a palavra concorrência começa a fazer parte das equipas de gestão, tornando-as conscientes da importância da qualidade do cuidar e, por sua vez, o marketing da instituição. Mas a evolução do mercado em termos de procura de serviços de saúde, nomeadamente entre o estado e o setor privado, é incerta. Em ordem a uma maior expansão do setor privado, é necessário que estas instituições consigam estabelecer um elo com o cliente, tendo por base a confiança para que este se sinta seguro e satisfeito. Por isso, nenhuma instituição privada pode aspirar à melhoria se não considerar a concorrência como aliada para a excelência do cuidar. No sistema de saúde português, cada vez é mais notória a concorrência entre o setor público e o setor privado, sendo esta impulsionadora de melhoria dos serviços prestados aos seus utentes.

As instituições privadas, em alguns casos, aparecem como complemento do SNS (Sistema Nacional de Saúde), nomeadamente através do programa de recuperação de listas de espera para cirurgias.

2.1 – Os Cuidados Paliativos numa visão do sistema nacional de saúde.

Na atualidade, as instituições de saúde possuem tecnologia e estruturas físicas que permitem tratar doentes de uma forma ativa. Contudo, quando se verifica que a sofisticação da tecnologia não consegue responder à evolução da doença, surge a palavra morte. Muitas são as instituições de saúde que não conseguem dar uma resposta ao doente na sua fase paliativa, provocando sofrimento e dor total ao doente e família. Na atualidade, a nível nacional, e de

acordo com a APCP no Programa Nacional de Cuidados Paliativos – PNCP (2008-2016) a maioria dos doentes em cuidados paliativos estão inseridos em instituições hospitalares. A resposta hospitalar a doentes em cuidados paliativos muitas vezes é encarada como uma prática estranha que não deve ser abordada, devido ao modelo biomédico que a unidade de saúde defende. Contudo, verifica-se a nível nacional e de acordo com o INE (2011) o aumento do envelhecimento da população associado a patologias com grandes incidências como o cancro e a SIDA, tornado o sistema nacional de saúde ineficaz na resposta adequada ao doente.

Estamos perante um problema social, pois a resposta limitada aos cuidados paliativos leva-nos a consciencializarmos que na atualidade existam doentes sem cuidados de saúde adequados. De acordo com APCP, calculam que haja 62 mil doentes terminais a nível nacional. Segundo o Doutor Luís Capela, presidente da APCP, o tempo de espera entre a referência e o acompanhamento de um doente paliativo é muito elevado, ultrapassando os 30 dias, onde mais de metade das pessoas morre à espera de cuidados paliativos e quando referenciados a sobrevivência é de 7 dias. (Jornal de Notícias - 19 agosto 2015) Este facto, leva-nos a que muitos médicos não referenciem um doente paliativo para os cuidados paliativos devido ao período que demora a referência. A referência para cuidados paliativos, por outro lado, insere um doente em cuidados paliativos não pelo tempo de vida que lhe resta, mas sim pela ordem de inscrição nos cuidados paliativos.

Segundo o relatório de monitorização da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), no final de 2014 havia 844 doentes à espera de lugar na rede de cuidados paliativos. Em agosto de 2015, o Decreto de Lei nº 136/2015 separou as unidades e equipas de cuidados paliativos da RNCCI, contudo não lhe deu novo enquadramento legal.

A Organização Mundial de Saúde considera os Cuidados Paliativos uma prioridade na política de saúde a nível mundial, onde a sua abordagem deve ser elaborada por uma equipa multidisciplinar dedicada à própria causa. De acordo com o Programa Nacional de Cuidados Paliativos (2008-2016) e segundo o Conselho da Europa “(...) *existem graves deficiências e ameaças ao direito fundamental do ser humano a ser apoiado e assistido na fase final de vida (...)*”.

Os princípios da prática em Cuidados Paliativos inserido no PNCP (2008-2016) estabelecem os seguintes pressupostos:

- *“Afirma a vida e encara a morte como um processo natural;*

- *Encara a doença como causa de sofrimento a minorar;*
- *Considera que o doente vale por quem é e que vale até ao fim;*
- *Reconhece e aceita em cada doente os seus próprios valores e prioridades;*
- *Considera que o sofrimento e o medo perante a morte são realidades humanas que podem ser médica e humanamente apoiadas;*
- *Considera que a fase final da vida pode encarar momentos de reconciliação e de crescimento pessoal;*
- *Assenta na conceção central de que não pode dispor da vida do ser humano, pelo que não antecipa nem atrasa a morte, repudiando a eutanásia, o suicídio assistido e a futilidade diagnóstica e terapêutica;*
- *Aborda de forma íntegra o sofrimento físico, psicológico, social e espiritual do doente;*
- *É baseada no acompanhamento, na humanidade, na compaixão, na disponibilidade e o rigor científico;*
- *Centra-se na procura do bem-estar do doente, ajudando-o a viver tão intensamente quanto possível até ao fim;*
- *Só é prestada quando o doente e família a aceitam;*
- *Respeita o direito do doente escolher o local onde deseja viver e ser acompanhado no fim de vida;*
- *É baseada na diferenciação e na interdisciplinaridade.”*

Assim, o financiamento das unidades e das equipas de Cuidados Paliativos nas instituições públicas é da responsabilidade do Ministério da Saúde, nos termos da legislação vigente, no entanto, as instituições privadas de saúde auto financiam-se para a criação dessas mesmas unidades e equipas.

2.2 - A Unidade de Cuidados Paliativos numa unidade privada: Fatores potenciadores e dificultadores.

Nos últimos anos, a nível nacional, verificou-se um aumento do número de instituições de saúde privadas, tornando a definição de concorrência em saúde mais presente nos administradores de saúde. Verifica-se que em instituições privadas e públicas as exigências das necessidades das equipas de saúde nem sempre são compreendidas pela equipa de gestão. Este equilíbrio é delicado e frágil.

As instituições de saúde privadas a nível nacional para criarem uma unidade ou equipa de cuidados paliativos têm que ter por base o Programa Nacional de Cuidados Paliativos e prestar cuidados de acordo com a Lei de Base de Cuidados Paliativos. De acordo com o Decreto de Lei nº 101/2006 de 6 de Junho (2006), os serviços de cuidados paliativos podem ser estruturados de acordo com as seguintes tipologias:

- *“Unidade de Cuidados Paliativos – centrada em instalações e lugares de internamento próprios, especificamente dedicadas a Cuidados Paliativos.*
- *Equipas Intra-hospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos – dirigidas a doentes internados, em hospitais ou outras unidades de internamento.*
- *Equipas Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos – dirigidas a doentes ambulatoriais, em cuidados domiciliários ou internados em Unidades de Cuidados Continuados.”*

A qualidade é sempre um fator muito importante quando se cria uma Unidade de Cuidados Paliativos e deve ser sempre monitorizada através de auditorias externas e internas para verificar a excelência dos cuidados.

Muitas instituições nacionais utilizam o modelo de análise *SWOT*. Esta análise é uma ferramenta utilizada para estudo de cenário/ambiente, sendo usada como base para gestão e planeamento estratégico de qualquer empresa ou instituição (Kolter, 2010). O Termo *SWOT* é um termo de origem inglesa em que cada letra possui um significado. Traduzindo essas palavras correspondentes a cada letra, na língua portuguesa, aparece-nos como: Forças (*Strengths*), Fraquezas (*Weaknesses*), Oportunidades (*Opportunities*) e Ameaças (*Threats*).

O Marketing hospitalar é cada vez mais uma ferramenta essencial para uma melhoria no funcionamento e divulgação dos tipos de cuidados prestados na instituição. Este tem como estratégia principal chegar ao cliente e criar uma relação de confiança e fidelidade para com o mesmo. Para isso, cada hospital desenvolve o seu plano de marketing tendo em conta a linha de orientação e estratégica da instituição. As ações de divulgação dos hospitais privados são muito importantes na busca da consolidação institucional.

Assim, como fator potenciador de criação de uma unidade de cuidados paliativos em um hospital privado são:

- Infraestruturas;
- Várias valências;
- Localização;
- Aumento de clientes a necessitar de Cuidados Paliativos;
- Favorecimento da qualidade dos cuidados, promovendo a satisfação do cliente/família e posterior referência;
- A existência de clientes fidelizados à instituição;
- Referência para cuidados paliativos ser muito rápido.

Como fatores dificultadores apresentam-se os seguintes pontos:

- Possibilidade de não podermos dar resposta a cuidados paliativos domiciliários fora da área abrangente ao Hospital;
- Concorrência de instituições privadas e públicas;
- Recusa de projetos por parte de administradores das instituições de saúde privadas;
- Custo dos internamentos.

2.3 – Os cuidados de enfermagem e o papel do enfermeiro no Hospital Privado.

A enfermagem, enquanto disciplina científica, destaca-se como a “ciência do cuidar” e, neste sentido, o profissional de enfermagem necessita de desenvolver referenciais que contemplem a integralidade e a interdisciplinaridade das ações em saúde e o trabalho em equipa.

De acordo com o Diário da República, o decreto de lei nº 161 (1996, p.2969) e o apresentado no Regulamento do Exercício Profissional dos Enfermeiros (1996), o enfermeiro é: “...o profissional habilitado com um curso de enfermagem legalmente reconhecido, a quem foi atribuído um título profissional que lhe reconhece competências científicas, técnicas e humanas para a prestação de cuidados de enfermagem gerais ao indivíduo, família, grupos e comunidade.”

Salienta-se que para o doente, a doença é um desarranjo na sua vida, promovendo a um forte impacto com repercussões nos diferentes domínios. O doente encontra-se vulnerável, numa condição de maior fragilidade e depara-se com situações em que precisa de confiar, podendo mesmo passar a depender dos cuidados dos outros, num ambiente diferente, repleto de normas e regras a respeitar. No entanto, é importante referir que a relação entre enfermeiro e doente é uma das reações mais nobres que se estabelece entre duas pessoas em ambiente hospitalar, uma vez que é o enfermeiro que mais tempo passa junto do doente a satisfazer as suas necessidades. Assim, o enfermeiro é constituído um aliado no apoio ao doente. Esta relação implica um cuidar humano que, segundo Hesbeen, (2000. p.37) é uma “*arte do tratamento que consegue combinar (...) conhecimento, destreza, de saber ser, de intuição que lhe vão permitir ajudar alguém na sua situação singular*”. Intervir junto do doente é uma oportunidade de relação, de empatia, em que um dos pontos principais desta mesma relação é a comunicação, na medida em que possibilita o sentimento de confiança

interpessoal. Segundo Neves (2000), o enfermeiro possui determinais particularidades entre quais a perspetiva holística, flexibilidade e boa técnica de comunicação.

Saber estar, saber falar e saber realizar silêncios, estar atento aos pormenores na comunicação do doente são sempre saberes importantes para a qualidade do cuidar em enfermagem. Para Pimentel (1993, p.5) *“Qualquer que seja o profissional interveniente junto do doente terminal, necessita possuir capacidades e competências técnico-científicas que lhe permita prever, identificar, antecipar e tratar os problemas, situações e complicações da doença e da sua evolução, aliando a essa competência um grande interesse, dedicação, solidariedade, humanismo e compaixão. É no fundo associar o saber fazer ao saber estar e ao ser.”*

Nos cuidados paliativos, o enfermeiro apresenta-se como um pilar importante na satisfação das necessidades do doente, sendo possuidor de várias competências. Segundo Cerqueira (2005, p.53), *“em medicina paliativa a pluridisciplinariedade não é só um meio de intervenção, mas também uma forma de reflexão. Assim, o enfermeiro que trabalha em cuidados paliativos tem de assumir uma atitude empática, em que deve ver e sentir o mundo do doente como se fosse o seu próprio mundo; uma atitude de autenticidade em que deve ser genuíno nas relações que estabelece, bem como ter uma aceitação afetuosa de todas as experiências do doente, incluindo aquelas com que discorda.”*

De acordo com o que foi enunciado anteriormente, verifica-se em Portugal que as competências do enfermeiro em instituições públicas e privadas não são sinónimos de desigualdades ou de antagonismos. Parece-nos importante que o enfermeiro deve estar sempre disponível na área de promoção e prevenção da vida e entender a morte como um fator inerente e natural. Neste sentido, considera-se a formação específica em cuidados paliativos fundamental como condição de bons cuidados e sucesso nas equipas multidisciplinares de doentes paliativos. Contudo a ANCP (2006) e de acordo com organizações internacionais considera que enfermagem na área de cuidados paliativos, requer formação sólida e aprofundada a quem assegura a prestação dos cuidados.

PARTE II
DA PROBLEMÁTICA À METODOLOGIA

1 – PROBLEMÁTICA DO ESTUDO, QUESTÕES ORIENTADORAS E OBJECTIVO DO ESTUDO

Com a evolução da ciência nas últimas décadas, o aumento da esperança média de vida do ser humano e consequentemente o aumento de pessoas com doenças crónicas e progressivas, bem como toda uma alteração da rede familiar de suporte, tem chamado a sociedade em geral para a discussão de novas formas de cuidar que deem respostas às necessidades efetivas da pessoa e família abrangendo a sua multidimensionalidade. Claro que se tem equacionado os recursos existentes e os recursos necessários para darem respostas de qualidade àquele que possui uma doença grave e debilitante e que o coloca muitas vezes num intenso sofrimento.

O Plano Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP) da Direção Regional de Saúde (2010), salienta que os cuidados devem ser fornecidos de acordo com as necessidades dos doentes com intenso sofrimento e/ou doença avançada, incurável e progressiva através de um conjunto de serviços: internamento domicílio e equipas de suporte hospitalar e comunitário. O estudo Palliative Care Facts in Europe (2005) demonstrava que os recursos existentes em Portugal eram escassos e salientava que não existia um modelo de organização homogéneo, nem instrumentos normalizados na sua gestão.

O estudo Palliative Care in the European Union (2008) demonstrava que, apesar do início tardio de Cuidados Paliativos em Portugal, comparativamente com outros países Europeus, apresentava um desenvolvimento acelerado e um modelo de organização homogéneo de implementação. Contudo, os dados do INE (2014) demonstram que em Portugal existirão entre 72299 e 85923 doentes com necessidades paliativas. Importa ainda referir que a acessibilidade a cuidados paliativos em Portugal é distinta e assimétrica, num total de 27 unidades de internamento no hospital público existem 359 camas, representando uma taxa de cobertura nacional de 38,2% (APCP,2016). Salienta-se, segundo APCP (2016) que existem apenas três instituições hospitalares de agudos que têm camas destinadas a doentes que necessitam de cuidados paliativos. Quanto aos hospitais privados, as camas disponíveis a cuidados paliativo encontram-se nos distritos de Lisboa (28camas) e Porto (10 camas) (APCP,2016).

Tendo em conta o que foi referido anteriormente e a nossa experiência profissional enquanto enfermeiro num hospital privado, colocamos a questão de investigação: *qual a importância de uma Unidade de Cuidados Paliativos nos Hospitais Privados?* com o objetivo geral:

Conhecer as vantagens da integração de uma Unidade de Cuidados Paliativos nos Hospitais Privados na opinião da equipa multidisciplinar, de modo a sensibilizar instituições privadas para a filosofia dos cuidados paliativos e, assim, estabelecer estratégias de apoio e fidelização, contribuindo para a promoção da acessibilidade a cuidados cientificamente competentes e humanos.

Com base na questão de investigação, formularam-se as seguintes questões:

- Quais as vantagens de existir uma Unidade de Cuidados Paliativos nos Hospitais Privados?
- Quais os fatores dificultadores à integração de uma Unidade de Cuidados Paliativos nos Hospitais Privados?
- Quais os fatores facilitadores à integração de uma Unidade de Cuidados Paliativos nos Hospitais Privados?
- Qual a perceção dos profissionais de saúde da Unidade de Cuidados Paliativos, acerca das vantagens de existir uma Unidade de Cuidados Paliativos?
- Qual a perceção dos gestores hospitalares acerca das vantagens de existir uma Unidade de Cuidados Paliativos no Hospital Privado?

Conhecer as vantagens da integração de uma Unidade de Cuidados Paliativos nos Hospitais Privados inclui os seguintes objectivos específicos:

- Identificar as vantagens de existir uma Unidade de Cuidados Paliativos nos Hospitais Privados;
- Identificar os fatores dificultadores à integração de uma Unidade de Cuidados Paliativos nos Hospitais Privados;
- Identificar os fatores facilitadores à integração de uma Unidade de Cuidados Paliativos nos Hospitais Privados;
- Analisar a perceção dos profissionais de saúde da Unidade de Cuidados Paliativos, acerca das vantagens de existir uma Unidade de Cuidados Paliativos;
- Analisar a perceção dos gestores hospitalares acerca das vantagens de existir uma Unidade de Cuidados Paliativos no Hospital Privado

2. METODOLOGIA

Atendendo ao objetivo geral do estudo, optamos por uma abordagem qualitativa. Esta abordagem debruça-se na pessoa com as suas vivências e as suas particularidades.

Bogdan & Biklen (1994), salientam que os estudos qualitativos consideram:

- O ambiente natural, como fonte direta de dados;
- O pesquisador como principal instrumento;
- Os dados recolhidos são predominantemente descritivos;
- A preocupação com o processo é maior do que o produto;
- O significado que as pessoas dão às coisas e à sua vida é o enfoque de atenção especial para o pesquisador.

Salienta Lincoln (1997) que os métodos qualitativos procuram apreender o fenómeno de forma holística dentro do contexto habitacional das pessoas e imergindo na compreensão do significado humano.

Strauss e Corbin (1998) acrescentam que a metodologia qualitativa, tanto pode ser usada para estudar áreas pouco conhecidas, como áreas conhecidas, mas «sobre as quais embora se saiba muito, deseja-se todavia ganhar uma nova compreensão» (p. 11).

De la Cuesta (2004) refere que a metodologia qualitativa «ênfatiza a imersão e compreensão do significado humano atribuído a circunstâncias e fenómenos» (p. 35)

Assim, neste estudo procura-se perceber na voz dos participantes obter uma nova compreensão sobre as vantagens de integrar uma unidade de cuidados paliativos num hospital privado.

2.1. Tipo de estudo.

Na realização do presente estudo, optamos por um estudo exploratório descritivo, na medida em que, e, segundo Vilelas (2009), os estudos descritivos, compreendem a análise de como um fenómeno e os seus componentes se comportam, possibilitando uma investigação detalhada. Assim, a partir dos discursos dos Profissionais de Saúde permite-nos compreender a perspetiva de cada fenómeno vivido por cada interveniente. O estudo dos fenómenos

envolve “(...) *descrever o universo percetual de pessoas que vivem uma experiência que interessa à prática clínica, e o trabalho do investigador consiste em se aproximar desta experiência, em descrevê-la nas palavras dos participantes na investigação, em explicitá-la da forma mais fiel possível e em comunica-la.*” (Fortin, 1999, p.149)

Também Polit e Beck (2011) referem que “a descrição estuda fenómenos a respeito dos quais pouco se sabe”. Assim, este estudo procura atender à subjetividade e à opinião de cada participante acerca desta temática tão complexa e subjetiva como esta.

2.2. Contexto do estudo.

O estudo realizou-se num Hospital Privado inserido no Grupo José de Mello Saúde, atendendo ao objetivo geral do estudo.

O Grupo José de Mello Saúde é um grupo privado na prestação de serviços de saúde que iniciou atividade em 1945 com a criação do hospital Cuf Infante Santo, com forte componente de responsabilidade social, que servia na época, 80000 empregadores e familiares do grupo Cuf. Com o desenvolvimento do José de Mello Saúde, foram surgindo novos hospitais e clínicas em todo o país, sendo, na atualidade, constituído este mesmo grupo por 4 hospitais Cuf, 5 clínicas Cuf, 1 instituto Cuf e gestão de 2 hospitais públicos.

O Hospital CUF Porto foi inaugurado em Junho de 2010, e é o maior hospital privado do norte. O Hospital dispõe de uma ampla oferta de cuidados de saúde distribuídos por 7 pisos. De seguida, apresentamos de forma esquemática a organização/estrutura do Hospital privado (tabela nº2)

Tabela nº1 – Organização estrutural/funcional do Hospital Cuf Porto

Piso 6	Auditório / Capela / Restaurante
Piso 5	Internamento de Pediatria / Cento de medicina do Sono / Psiquiatria / <i>Domuscare</i>
Piso 4	Internamento de adultos
Piso 3	Consulta de Ginecologia e Obstetrícia / Internamento de Ginecologia e Obstetrícia / Consulta de Pediatria/ UCIN

Piso 2	Administração/ Consulta de Oncologia Médica e Hematologia / Hospital de dia Oncológico
Piso 1	Bloco Operatório / Exames Especiais / Gastreenterologia / Hemodinâmica / Radiologia de Intervenção / UCIP
Piso 0	Receção Central / Cafeteria / Atendimento Permanente Adultos e Pediátricos / Análises Clínicas / Imagiologia / Medicina Física e Reabilitação
Piso -1	Consultas
Piso -2 a -4	Estacionamento

É no hospital Cuf Porto onde um dos investigadores exerce a profissão de enfermeiro. Considerando estes factos, consideramos oportuno desenvolver o trabalho de investigação nesta mesma instituição.

2.3 – Participantes do estudo.

Os participantes deste estudo são profissionais de saúde de um hospital privado da região Norte do país. Segundo Fortin (1999, p.202), “uma população é uma coleção de elementos ou sujeitos que partilham características comuns, definidas por um conjunto de critérios.

Dada a impossibilidade de estudar a população na sua totalidade, estudamos a população acessível que, por sua vez, é representativa da população alvo. Conforme salienta Fortin (2009), não existe fórmulas simples para determinar o tamanho da população, no entanto, devemos ter como objetivo obter informação suficiente para compreender o fenómeno escolhido.

Deste modo, estabelecemos como critérios de inclusão: ser profissional de saúde, ser profissional de saúde a desenvolver funções na prestação de cuidados diretos a doentes que necessitam de cuidados paliativos; desenvolver funções na área da gestão hospitalar; aceitar participar no estudo.

Como critérios de exclusão exercer funções em hospitais públicos.

Assim, os nossos participantes são treze enfermeiros, quatro médicos, dois nutricionistas, uma psicóloga e três elementos responsáveis pela gestão hospitalar que trabalham no

Hospital Privado, com idades compreendidas entre os 24 anos e os 69 anos. Todos os intervenientes nas entrevistas têm como formação base uma licenciatura. Dos treze enfermeiros entrevistados, quatro apresentam mestrados nas áreas de enfermagem. Uma nutricionista e a psicóloga também apresentam um mestrado na área da nutrição e psicologia respetivamente.

2.4 – Estratégias e Instrumento de Recolha de Dados.

Atendendo aos objetivos do estudo, optamos pela realização de entrevistas que, segundo Fortin (1999), *“permite colher informações junto dos participantes, relativas aos factos, às ideias, aos comportamentos, às preferências, aos sentimentos, às expectativas e às atitudes.”* (p.245).

Este instrumento permite ao investigador uma contacto direto com o entrevistado, promovendo uma inter relação e favorecendo um interesse maior e cooperação por parte do entrevistado. Gauthier (2003,p.282) salienta que esta técnica consiste:

“ (...) numa interação verbal animada de forma flexível pelo investigador. Este deixa-se guiar pelo fluxo da entrevista com o objetivo de abordar, de um modo que se assemelha a uma conversa, os termos gerais sobre os quais deseja ouvir o respondente, permitindo assim extrair uma compreensão rica do fenómeno em estudo.”

Também Quivy e Compenhoudt (2008) afirmavam que *“os métodos de entrevista distinguem-se pela aplicação dos processos fundamentais de comunicação e interação humana. Corretamente valorizados, estes processos permitem ao entrevistador retirar das suas entrevistas informações e elementos de reflexão muito ricos e matizados.”* (p,191). Salientamos, ainda que, para que na entrevista haja uma boa recolha de dados é importante que o entrevistador apresente uma escuta ativa perante o entrevistado e coloque questões simples e claras. Assim, optamos pela entrevista semiestruturada pelo facto de querermos compreender o significado do fenómeno vivido pelos participantes e que este falasse de forma livre sobre o assunto em estudo. Deste modo, construímos um instrumento de colheita de dados, e no sentido de avaliar a sua aplicabilidade e eficácia junto dos participantes que se pretende estudar de modo a obter dados relativo à compreensão das questões procedemos à realização das entrevistas a três participantes que não fizeram parte do estudo de forma a testar a clareza e validade das questões previamente elaboradas, assim como desenvolver

competências na técnica de entrevista que segundo Fortin (2009, p. 386) é importante “descobrir os defeitos (...) e fazer correções que se impõe”. Foi construído um guião de entrevista semiestruturada com o objetivo de atingirmos todos os objetivos propostos para o estudo (Apêndice II).

As entrevistas foram realizadas entre os meses de março e abril de 2015, no contexto natural dos intervenientes, tendo permitido aos mesmos o maior conforto e empatia durante a transmissão de informação.

2.5 – Estratégias de Análise de Dados

A análise de dados inicia-se quando finda a sua recolha. Assim, depois das vinte e três entrevistas transcritas, iniciámos a sua análise através do método de análise de conteúdo segundo Bardin (2011). De acordo com Bardin (2011), a análise de conteúdo é um conjunto de técnicas de análise das comunicações e a sua intenção é a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção ou de receção.

Iniciamos a análise com uma leitura fluente que nos permitiu familiarizar com os dados e obter uma imagem fotográfica e conquistar o sentido dos entrevistados, tal como preconiza Bardin (2011) *permite fazer inferências a partir dos discursos verbais ou simbólicos dos sujeitos, procurando produzir inferências que confirmem relevância teórica*(p.44). Deste modo, “*o primeiro procedimento para a análise de conteúdo é a descrição analítica, que funciona segundo procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens*” (Bardin, 2011, p. 37). Esta indagação do texto tem como intencionalidade estabelecer categorias, sendo estas uma “espécie de gavetas” que permitem a classificação dos elementos de significado da mensagem, sendo a finalidade desta classificação “deduzir daí dados (Bardin, 2011, p. 38-39).”

O segundo procedimento tido em conta foi a inferência, que significa a “significação concebida às características” descobertas durante a descrição analítica (Bardin, 2011, p.41).” Após este procedimento, finaliza-se com a interpretação de dados.

Em síntese, após a transcrição das entrevistas efetuou-se uma pré análise através de uma leitura flutuante para estabelecer uma aproximação aos dados. Após esta aproximação aos dados, realizou-se uma leitura linha a linha, sublinhando, identificando e colocando questões aos dados sobre o que representavam, extraíndo-se as primeiras unidades de significado.

Seguiu-se a comparação dos dados, procurando encontrar semelhanças e diferenças, construindo as áreas temáticas. Após a formação dos temas surgiram as categorias. O critério de categorização utilizado foi o semântico, constituído por categorias temáticas. Todos os temas que representavam um mesmo significado eram agrupados na mesma categoria. Após a construção das categorias, organizamos e r(e) agrupamos, encontrando subcategorias.

A codificação sofreu sucessivamente alterações até à elaboração definitiva do quadro (Apêndice IV), organizado em áreas temáticas, categorias, reunindo um todo que se considera coerente e adequado à problemática em estudo.

2.6 – Questões Éticas.

O respeito pelos princípios éticos que a investigação com pessoas impõe e que são reconhecidos pela Declaração de Helsínquia esteve implícito no desenvolvimento do estudo. Ressaltamos que todos os estudos de investigação são alvos de questões morais e éticas. Fortin, Prud'Home-Brisson e Coutu-Wakulczyc (1999) afirmam existir cinco princípios fundamentais determinados pelo código de ética: direito à autodeterminação; direito à intimidade; direito ao anonimato e à confidencialidade; direito à proteção contra o desconforto e o prejuízo e o direito a um tratamento justo e leal.

O poder de escolha, um aspeto de ser livre foi respeitado sem que acarretasse qualquer prejuízo para o participante. Salienta Michel Renaud (2009), a vontade determina as escolhas e da interrupção da sua participação sem que acarrete qualquer prejuízo.

Atendemos ao rigor científico, à objetividade, à validade e fidelidade. Ser objetivo, tal como afirma Vander Maren (1995), envolve reconhecer a subjetividade e materializar os efeitos da mesma.

Também Polit e Hungler (1995) afirmam que “quando são utilizados indivíduos como sujeitos de investigação científica (...) *precisa-se ter muito cuidado para assegurar que seus direitos estejam protegidos.*” (p.293).

Tendo em conta estes pressupostos, respeitamos os seguintes princípios éticos:

- Respeitamos e garantimos os direitos dos que participam voluntariamente no estudo, informando-os que podiam desistir da sua participação em qualquer momento.
- Aceitamos a decisão dos informantes de não colaborar ou desistir durante a investigação.

- Protegemos os participantes com base nos cinco princípios fundamentais determinados pelo código de ética: direito à autodeterminação; direito à individualidade; direito ao anonimato e à confidencialidade; direito à proteção contra o desconforto e prejuízo e o direito a um tratamento justo e leal.
- Obtivemos o consentimento informado por escrito, em duplicado, após explicação dos objetivos, dos procedimentos e dos benefícios do estudo, garantindo o direito à privacidade, através do anonimato (Anexo III).
- Solicitamos a autorização da Instituição (Hospital Cuf Porto) a que pertencem os informantes, através de requerimento escrito dirigido à administração do Hospital Cuf Porto, para que pudéssemos realizar o estudo informando-os dos objetivos do trabalho e comprometendo-nos a divulgar os resultados obtidos se a instituição referida o desejar. (Anexo I)
- Garantimos a nossa disponibilidade para esclarecer qualquer dúvida, através do contacto (telefónico e email) a entregar por escrito aos participantes, antes e durante a participação no estudo.

Em suma, respeitamos todos os direitos dos participantes do estudo, antes, durante e após a participação. *“(...) comprometer-se com um estudo de investigação implica responsabilidade pessoal e profissional de assegurar que o desenho dos estudos quantitativos ou qualitativos sejam sólidos do ponto de vista ético e moral. Os direitos humanos necessitam sempre de ser protegidos.”* (Streubert e Carpenter, 2002, p.37)

No final do estudo, os resultados serão divulgados junto da instituição envolvida.

PARTE III
APRESENTAÇÃO, ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

1 – APRESENTAÇÃO, ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Após a recolha de dados, através das entrevistas realizadas, os dados recolhidos foram trabalhados para possibilitar a análise de conteúdo das mesmas. Para Bardin (2011), o mecanismo de análise de conteúdo através de entrevistas leva-nos a dois polos, um do rigor da objetividade e outro da fecundidade da subjetividade.

As entrevistas desenvolvidas aos Profissionais de Saúde permitiu-nos subscrever áreas temáticas a partir das quais desenvolvemos categorias e unidades de análise. Neste capítulo são apresentados os dados das entrevistas realizadas aos profissionais de saúde que trabalham no Hospital Privado do Porto relativamente à realidade que cada um atribui a cada fenómeno.

Na apresentação de dados, importa referir que nas contestações facultadas pelos Profissionais de Saúde no corpo da entrevista refletem vivências pessoais e fenómenos interpretativos de cada elemento sobre a importância de uma Unidade de Cuidados Paliativos em um Hospital Privado. Assim, esta mesma apresentação de dados irá ser realizada através de texto descritivo, com fragmentos das entrevistas e diagramas síntese, descrevendo o fenómeno em estudo.

1.1 – Perceção dos Profissionais de Saúde de um Hospital Privado do Porto acerca do conceito de Cuidados Paliativos.

Procurando-se compreender a perceção dos Profissionais de Saúde face ao significado de Cuidados Paliativos, colocamos a seguinte questão: *“O que entende por Cuidados Paliativos?”*. Esta questão foi colocada com o objetivo de compreender até que ponto cada profissional de saúde consegue definir Cuidados Paliativos e a sua perceção relativa aos princípios e filosofia destes cuidados.

A análise de conteúdo realizada fez sobressair dez categorias:

Percepção dos Profissionais de Saúde do Hospital Privado do Porto acerca do Conceito de Cuidados Paliativos

- Cuidados multidimensionais a pessoas sem perspectiva de cura
- Cuidados à pessoa com doença grave que favorecem a qualidade de vida
- Cuidados de acompanhamento do doente e família na terminalidade da vida
- Cuidados promotores de conforto
- Controlo da dor
- Cuidados sem medidas evasivas
- Cuidados prestados em situações de sofrimento intenso
- Cuidados prestados a pessoas com doença terminal
- Cuidados Humanizados a doentes com doença incurável
- Cuidados prestados por equipas multidisciplinares

Diagrama nº1 – Percepção dos Profissionais de Saúde do Hospital Cuf Porto acerca do conceito de Cuidados Paliativos.

A categoria de ***Cuidados multidimensionais a pessoas sem perspectiva de cura*** é referida por quatro Profissionais de Saúde:

- (...) cuidados paliativos são cuidados dirigidos a pessoas com patologia sem possibilidade de cura (...) a nível físico, psíquico, espiritual, familiar, social (...) **E1N**
- (...) cuidados biopsicossociais e espirituais que se prestam aqueles que sofrem de uma doença progressiva e incurável (...) **E23D**
- (...) visam prevenir e/ou atenuar sofrimento físico, psicossocial e espiritual (...) **E10D**
- (...) Estes cuidados de saúde tem uma visão holística (...) **E13N**

Cuidados a pessoa com doença grave que favorecem a qualidade de vida, é a categoria que os Profissionais de Saúde dão maior enfoque na percepção sobre Cuidados Paliativos:

- (...) os cuidados paliativos (...) permitam à pessoa com doença grave adquirir maior qualidade de vida (...) **E1N**
- (...) cuidados com objetivo em promover tanto quanto possível a qualidade de vida destes doentes (...) **E4D**
- (...) cuidados prestados a doentes (...) de forma a tornar o fim de vida num processo menos penoso (...) **E6N**
- (...) cuidados que proporcionam a melhor qualidade de vida possível para doentes e familiares (...) **E7D**
- (...) são cuidados prestados a doentes até ao fim da vida garantindo a qualidade de vida (...) **E8D**

- (...) cuidados paliativos devem ser promovidos precocemente quando se dita o diagnóstico e não tardiamente (...) **E23D**
- (...) permitir a qualidade de vida (...) **E16D**
- (...) objetivo proporcionar a máxima qualidade de vida ao doente e família (...) **E15D**
- (...) cuidados prestados a pessoas com doença incurável, cujo objetivo é promover a qualidade de vida (...) **E14D**
- (...) prevenir sofrimento e garantir a qualidade de vida (...) **E22N**
- (...) a máxima qualidade de vida (...) **E20N**
- (...) objetivo de dar maior qualidade de vida (...) **E19N**
- (...) melhorar a qualidade de vida destes doentes (...) **E13N**
- (...) promovendo o conforto e a qualidade de vida dos doentes e da família (...) **E12D**

Relativamente a categoria **Cuidados de acompanhamento do doente e família na terminalidade da vida** esta é referida pelos profissionais de Saúde:

- (...) os cuidados paliativos são cuidados a doentes e apoiar a família numa fase terminal de vida... **E2N**
- (...) Tem, ainda em consideração os cuidados para com a família do cliente, prolongando-se para o processo do luto (...) **E17D**
- (...) nunca esquecendo de cuidar da família/cuidadores diretos (...) **E16D**
- (...) assegurar cuidados de qualidade e adequados a doentes em fase não curativa e preferencialmente, antes de uma fase de doença terminal (...) **E10D**
- (...) Tem como unidade de intervenção o doente e família, contemplando todos os agentes ativos neste processo (...) **E10D**
- (...) cuidados estendem-se aos familiares dos doentes em fim de vida (...) **E22N**
- (...) melhorar a qualidade de vida (...) também da família/pessoas significativas (...) **E13N**
- (...) São cuidados prestados aos doentes e família que sofrem de doenças graves (...) **E12D**

No que respeita à categoria **Cuidados promotores de conforto** os Profissionais de Saúde afirmam:

- (...) são cuidados de conforto (...) **E2N**
- (...) são cuidados de saúde e conforto (...) **E3N**
- (...) cuidados aliviar e diminuir qualquer desconforto (...) **E9D**
- (...) principal objetivo o conforto e a promoção da qualidade de vida (...) **E17D**
- (...) procurar o máximo conforto (...) **E20N**
- (...) saber ouvir e saber cuidar, não só do doente mas também da família (...) **E19N**
- (...) promover o bem-estar (...) **E18N**

- (...) proporcionar conforto e a diminuição do sofrimento até a morte e para além desta (família) (...) **E12D**
- (...) prestação de cuidados de conforto a pacientes com doença terminal ou muito limitada (...) **E11N**

A Categoria **Controlo da dor** foi enunciada por quatro Profissionais de Saúde:

- (...) controlo da dor(...) **E2N**
- (...) visam o controlo sintomas (...) **E23D**
- (...) controlo sintomático, de uma forma holística (...) **E16D**
- (...) controlo de sintomas (...) **E12D**

Relativamente à categoria que menor respostas teve foi a **Cuidados sem medidas evasivas**:

- (...) cuidados que evitam medidas evasivas (...) **E2N**

Cuidados prestados em situações de sofrimento intenso é outra categoria que os Profissionais de Saúde dão relevo:

- (...) cuidados prestados a doentes em situações de intenso sofrimento (...) **E3N**
- (...) apoio emocional e diminuição sofrimento que a doença provoca (...) **E23D**
- (...) dizem respeito a doentes em situação de intenso sofrimento físico e psicológico (...) **E21N**
- (...) cuidados de saúde que se prestam a doentes muito fragilizados por doença que podem ameaçar a vida, ou mesmo por doença de prognóstico limitado/incurável (...) **E13N**
-

A categoria **Cuidados prestados a pessoa com doença terminal** foi gerada com as seguintes respostas:

- (...) cuidados prestados a doentes com doença terminal (...) **E5N**
- (...) cuidados paliativos prestação de cuidados a doentes com processo de doença prolongada, progressiva (...) **E7D**
- (...) doença incurável e irreversível (...) se encontram em fase avançada e progressiva (...) **E21N**
- (...) cuidados integrais prestados a doentes que estejam a vivenciar um processo ameaçador da sua vida (...) **E17D**
- (...) cuidados prestados a doentes com doença grave e/ou incurável, em progressão, não obstante poderem ainda usufruir de tratamentos dirigidos à doença (...) **E16D**
- (...) cuidados de saúde prestados aos doentes portadores de uma doença incurável (...) **E22N**
- (...) dirigidos aos pacientes (...) sem cura e perspectiva de tratamentos e que coloca em causa a qualidade de vida (...) **E20N**
- (...) cuidados de saúde ao doente em fase terminal (...) **E19N**
- (...) cuidados a ter a uma pessoa que está numa situação incurável ou em fase terminal de vida (...) **E18N**

A categoria **Cuidados Humanizados a doentes com doença incurável** é referida por dois Profissionais:

- (...) *cuidados humanizados para doentes com doenças não tratáveis (...)* **E9D**
- (...) *assegurar a máxima dignidade humana e qualidade de vida dos doentes e família (...)* **E23D**

Por fim a categoria **Cuidados prestados por equipas multidisciplinares** é referida por três Profissionais de Saúde:

- (...) *estes cuidados são prestados por uma equipa interdisciplinar com formação avançada. (...)* **E17D**
- (...) *uma visão e ação interdisciplinar, integrada e com uma comunicação adequada entre os elementos da equipa e entre estes e os doentes/famíliares (...)* **E10D**
- (...) *cuidados multidisciplinares, prestados por equipas multidisciplinares de forma interdisciplinar (...)* **E12D**

Podemos verificar através dos seus discursos que os Profissionais de Saúde definem Cuidados Paliativos como sendo cuidados que atendem ao conforto, ao acompanhamento do doente e família; procurando minimizar o sofrimento e que defendem a multidisciplinidade. Não apresentam assim, uma definição única de Cuidados Paliativos, cada pessoa define-os de acordo com a sua experiência profissional e, muitas vezes, pessoal. Contudo salientamos, que cada profissional de saúde do estudo apresenta um conceito que vai ao encontro o que preconiza a OMS (2002) os Cuidados paliativos são “*cuidados que melhoram a qualidade de vida dos doentes e suas famílias, abordando os problemas associados às doenças que ameaçam a vida, prevenindo e aliviando o sofrimento através da identificação precoce e avaliação minuciosa da dor e outros problemas físicos, psicológicos, sociais e espirituais.*”

Verificamos ainda, que alguns profissionais de saúde definem cuidados paliativos como cuidados prestados a pessoas com doença grave, doença terminal e que necessitam de conforto. Estes três fatores levam-nos a concluir que será fundamental a aplicação do modelo de transição progressiva na prestação de cuidados pelo Profissional de Saúde.

Um grupo de Profissionais de Saúde (três enfermeiros e uma psicóloga) aborda cuidados Paliativos como cuidados multidimensionais com equipas multidisciplinares. Salienta-se, assim, a equipa multidisciplinar que cuida de um Doente Paliativo, atribuindo-lhe importância (ao Doente) como ser único e com várias dimensões: físicas, espirituais, sociais e psicológicas. Maciel (2008), diz que, quando se trata alguém a partir dos princípios dos cuidados

paliativos, a cura e o controle sobre a doença deixam de ser o foco de atenção principal e passa-se a colocar nesse lugar o doente, entendido aí como um “*ser biográfico, ativo, com direito a informação e a autonomia plena para as decisões a respeito de seu tratamento*” (p. 16)

Importa salientar que só um Profissional de Saúde (enfermeiro) referiu que Cuidados Paliativos são cuidados sem medidas evasivas, vindo ao encontro do defendido por Pimentel (1993) que referia a necessidade do profissional de saúde possuir competências técnicas, científicas e humanas para efetuar uma correta avaliação das necessidades do doente e família.

1.2 – Percepção dos Profissionais de Saúde do Hospital Privado do Porto acerca das vantagens da existência de uma Unidade de Cuidados Paliativos no Hospital Privado.

Com base na análise de conteúdo realizada nas entrevistas aos Profissionais de Saúde do Hospital Cuf Porto, apresentamos onze categorias para dar resposta às vantagens da existência de uma Unidade de Cuidados Paliativos. De seguida, apresentamos as mesmas categorias no diagrama nº2.

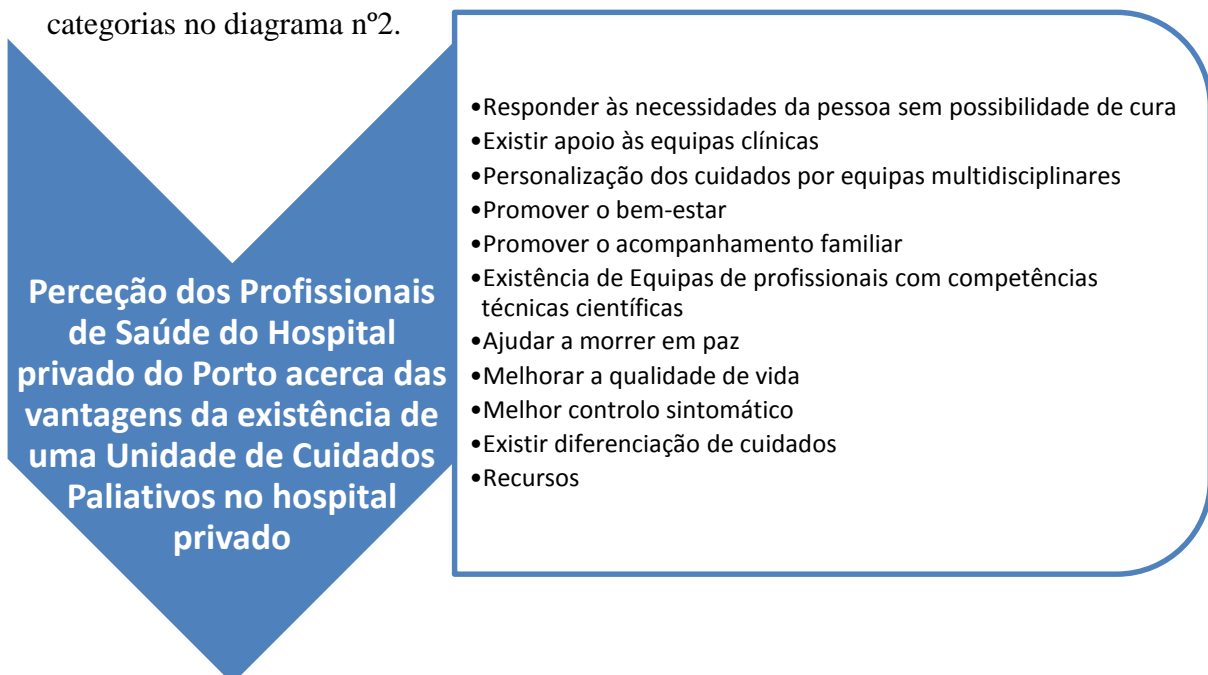


Diagrama nº2 – Percepção dos Profissionais de Saúde do Hospital Cuf Porto acerca das vantagens da existência de uma Unidade de Cuidados Paliativos.

A Categoria **Responder às necessidades da pessoa sem possibilidade de cura** foi enunciada por seis Profissionais de Saúde:

- (...) respostas dirigidas e adequada às verdadeiras necessidades da pessoa sem cura(...) respondendo de forma holística(...) **E1N**
- (...) os cuidados paliativos (...) mas sim pelas necessidades do doente(...) **E4D**
- (...) orientar os cuidados no sentido das necessidades específicas deste tipo de doentes (...) **E7D**
- (...) cuidados direcionados para o controlo de sintomas que a doença causa e não para a sua cura (...) **E23D**
- (...) Especialização na prevenção de sofrimento físico, psicológico e espiritual (...) **E10D**
- (...) encontrar respostas às suas necessidades (biopsicossocial) (...) **E14D**

A Categoria **Existir apoio às equipas clínicas** foi gerada com as seguintes respostas:

- (...) apoio às equipas clínicas que se ocupam das doenças (...) **E1N**
- (...) Aos profissionais: partilharem experiencias e prestar cuidados focados na pessoa de forma integra (...) **E14D**

Relativamente à categoria **Personalização dos cuidados por uma equipa multidisciplinar** aparece-nos como respostas as seguintes:

- (...) uma das vantagens é a personalizar os cuidados com uma equipa multidisciplinar (...) **E2N**
- (...) acompanhamento personalizado (...) **E9D**
- (...) a equipa pratica a mesma filosofia de cuidados (...) **E23D**
- (...) capacidade de oferecer uma resposta multiprofissional especializada (...) **E12D**
- (...) maior ligação do doente/enfermeiro/equipa dos cuidados paliativos (...) **E19N**
- (...) cuidados de saúde personalizados (...) **E22N**

Promover o bem-estar foi respondido por cinco Profissionais de Saúde:

- (...) vantagem para o bem estar(...) **E3N**
- (...) indispensáveis para o conforto (...) **E6N**
- (...) promove a qualidade de vida dos doentes (...) **E23D**
- (...) aumento dos ganhos em saúde ao nível dos cuidados paliativos (...) **E12D**
- (...) Humanizar os cuidados dos que já não tem a possibilidade em casa (...) **E13N**

A Categoria **Promover o acompanhamento familiar** foi enunciada por sete Profissionais de Saúde:

- (...) promovem o acompanhamento familiar (...) **E3N**
- (...) maior tempo de acompanhamento dos doentes e familiares(...) **E5N**
- (...) cuida-se com o mesmo grau de importância a família, tal como o doente (...) **E23D**
- (...) a família (...) é integrada e tem participação ativa (...) **E23D**
- (...) descanso do prestador de cuidados (...) **E22N**
- (...) Inclusão da família/cuidadores (...) nos cuidados (...) **E10D**

- (...) integram (...) a família do cliente permitindo a sua participação (...) **E17D**

Existir de Equipas de profissionais com competências técnicas científicas, é a categoria que os Profissionais de Saúde dão maior enfoque na perceção das vantagens de existir uma Unidade de Cuidados Paliativos:

- (...) tem como vantagem reunir profissionais com competência , conhecimentos (...) **E6N**
- (...) aceitam a morte como uma etapa natural da vida (...) **E23D**
- (...) equipas mais preparadas (...) **E11N**
- (...) equipa médica, de enfermagem e auxiliares com formação própria (...) **E18N**
- (...) cuidados de saúde diferenciados (...) **E19N**
- (...) Domínio específica de técnicas e métodos para intervir em doenças em progressão e terminais (...) **E10D**
- (...) partilha de informação e conhecimento do doente para com a equipa multidisciplinar (...) e entre a própria equipa (...) **E15D**
- (...) profissionais vocacionados para este cuidar (...) **E16D**
- (...) acesso a intervenções mais ajustadas (...) como objetivo conforto (...) **E17D**

A categoria **Ajudar a morrer em paz** aparece-nos como respostas as seguintes:

- (...) ajudam a que o doente morra em paz (...) sem dor (...) **E8D**
- (...) importam-se com a vontade e os desejos do doente (...) **E23D**
- (...) adaptar os cuidados à fase de evolução de uma doença (...) **E13N**
- (...) Assegura uma visão integrada do último estágio de vida (...) **E20N**
- (...) Adequação das expectativas doente/família e preparar para etapas futuras (...) **E10D**
- (...) dignificando o seu final de vida (doente) (...) **E10D**
- (...) um último apoio com profissionais dedicados (...) **E21N**

A Categoria que menos repostas teve foi **Melhorar a qualidade de vida**:

- (...) melhorar a qualidade de vida (...) **E9D**
- (...) resposta de melhor qualidade nos cuidados prestados (...) **E12D**

Melhor controlo sintomático foi respondido por cinco Profissionais de Saúde:

- (...) melhor controlo sintomático (...) **E9D**
- (...) Não na perspetiva de cura, mas no alívio da dor em conformidade com a morte (...) **E20N**
- (...) controle sintomático (...) controlo da dor (...) **E22N**
- (...) Alívio da dor total (...) **E10D**
- (...) Há uma atenção especial o sofrimento total (...) **E17D**

A Categoria **Existir diferenciação de cuidados** foi gerada com as seguintes respostas:

- (...) *melhor diferenciação de cuidados* (...) **E9D**
- (...) *cuidados mais específicos* (...) **E11N**
- (...) *Avançar mais além dos cuidados “curativos”* (...) **E13N**

Por fim a categoria **Recursos** aparece-nos como reposta:

- (...) *capacidade de concentrar recursos especializados; portanto maior eficiências* (...) **E12D**
- (...) *Haver um espaço/quartos próprios para este tipo de cuidados* (...) **E18N**
- (...) *Confiança e segurança e tranquilidade em saber que existe um serviço especial e dedicado e especializado em cuidados de saúde especiais (paliativos)* (...) **E18N**
- (...) *local onde os seus cuidados possam ser prestados segundo a filosofia dos cuidados paliativos* (...) **E16D**
- (...) *ajuste dos recursos materiais às necessidades* (...) **E17D**

De acordo com os dados obtidos dos Profissionais de Saúde, referentes à vantagem da existência de uma Unidade de Cuidados Paliativos em hospitais privados, parece poder-se afirmar que é vantajoso a sua existência porque ajuda na melhoria da qualidade de vida daqueles que recorrem ao privado. Enfatizam muito que iria facilitar a personalização dos cuidados e o fornecimento de respostas ajustadas às necessidades quer da pessoa doente quer dos familiares.

A Associação Portuguesa de Cuidados Paliativa (APCP) define como níveis de diferenciação de cuidados: ações paliativas, cuidados paliativos gerais, cuidados paliativos especializados e centros de excelência (2016). Para haver qualidade nos cuidados os profissionais de saúde têm que apresentar requisitos básicos como a formação profissional diferenciada possibilitando, assim, cuidados de saúde de excelência.

Em Cuidados Paliativos, a qualidade de vida do doente centra-se no bem-estar total em que a palavra cuidar assume uma relevância universal, já que “(...) *quando estamos perante uma situação de deterioração física com uma perspectiva de vida muito curta, compreendemos que (...) toda a atuação e esforços do pessoal de saúde devem centrar-se no cuidar do doente*” (Barón in Pacheco, 2002, p.44).

Os Profissionais de saúde do estudo também salientaram a importância de “ajudar a morrer em paz” tendo em conta as vontades e desejos do doente. Isto leva-nos para a significação do sofrimento humano em todas as suas dimensões – física, social, psíquica emocional e espiritual. Por vezes, este fenómeno de significação torna-se complexo e subjetivo onde

muitos doentes mencionam que “ *não têm medo de morrer, têm medo é de sofrer*” (Neto, 2004, p.22).

A existência de cuidados diferenciados nos hospitais privados também é um ponto referenciado pelos Profissionais de Saúde do estudo. O papel dos cuidados paliativos na prestação nos cuidados de saúde no privado é cada vez mais reconhecido como uma mais-valia as próprias instituições.

Uma outra perspetiva apontada nas entrevistas são os recursos. Este ponto vai de encontro as próprias políticas nacionais onde é o próprio Estado a estabelecer parcerias público-privadas na gestão hospitalar, permitindo aos cidadãos o aumento da oferta e da qualidade na área da saúde. Hoje em dia pode-se verificar que o Sistema Nacional de Saúde tem uma grande articulação com o setor privado, como exemplo, temos os exames complementares de diagnóstico.

1.3 – Perceção dos Profissionais de Saúde do Hospital Privado do Porto acerca da importância das Unidade de Cuidados Paliativos no Hospital Privado.

Após o tratamento dos dados das entrevistas realizadas, estabelecemos como categorias as seguintes: (Diagrama nº 3)

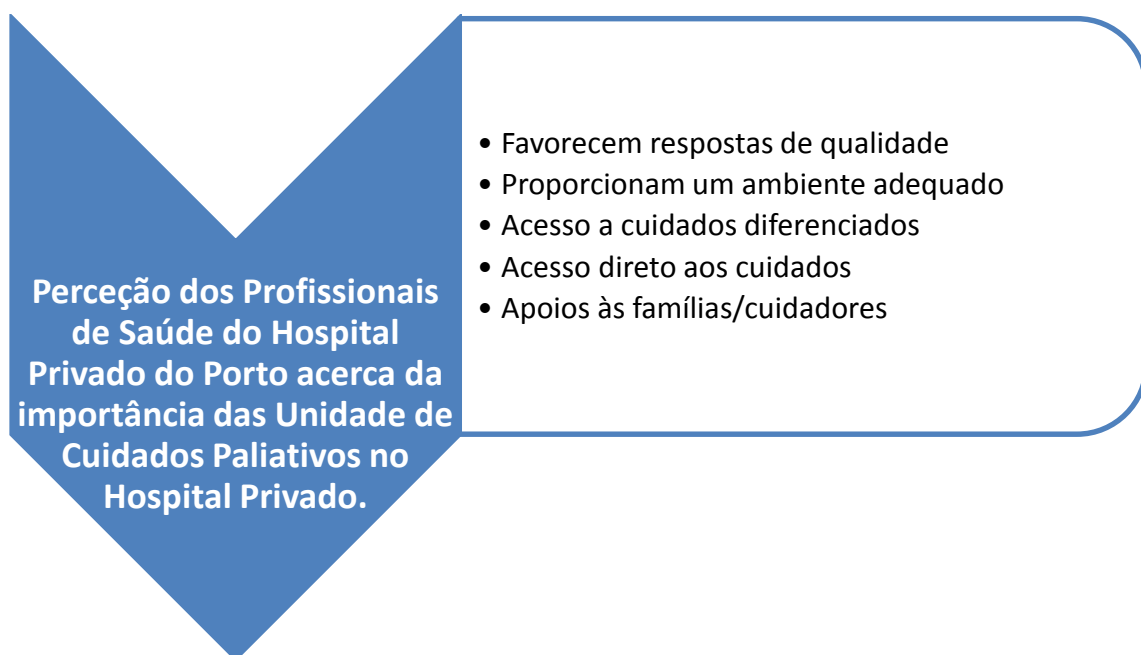


Diagrama nº3 – Perceção dos Profissionais de Saúde do Hospital Cuf Porto acerca da importância das Unidades de Cuidados Paliativos no Hospital Privado.

A Categoria que possui mais respostas dadas pelos Profissionais de Saúde é **Favorecem respostas de qualidade**:

- (...) é muito importante(...) os hospitais privados dão resposta a uma população importante do país(...) deverão dar resposta de qualidade(...) **E1N**
- (...) é muito importante existem doentes que necessitam destes cuidados e a perspetiva dos doentes e famílias nestes hospitais é de grande exigência (...) **E2N**
- (...) os cuidados paliativos devem existir em todos os hospitais (...) **E3N**
- (...) indispensável em todas as unidades de saúde (...) **E6N**
- (...) devem fazer parte de qualquer organização (...) **E7D**
- (...) considero importante que exista (...) **E8D**
- (...) Se o doente inicia o seu processo de doença num determinado hospital, porque não pode terminar com dignidade nesse mesmo hospital? (...) **E16D**
- (...) nos hospitais privados também existem doentes e famílias com necessidades ao nível dos cuidados paliativos (...) **E12D**

A categoria **Proporcionam um ambiente adequado** aparece-nos como respostas as seguintes:

- (...) Sim (...) proporcionam ao doente a possibilidade de morrer num ambiente adequado (...) **E4D**
- (...) Humanização dos cuidados de saúde (...) **E21N**

Acesso a cuidados diferenciados foi respondida por seis Profissionais de Saúde:

- (...) sim proporcionam o acesso a cuidados diferenciados e específicos (...) **E9D**
- (...) é relevante (...) para que os doentes seguidos na instituição tenham acesso precoce a estes cuidados (...) **E23D**
- (...) para que se olha para o doente e família e não somente para a extensão da doença (...) **E23D**
- (...) acesso a cuidados ajustados às necessidades (...) **E17D**
- (...) a personalização dos cuidados de saúde (...) **E10D**
- (...) as unidades públicas tem poucas unidades para a população alvo (...) **E20N**

A Categoria **Acesso direto aos cuidados** foi gerada com as seguintes respostas:

- (...) ter acesso direto aos C.P. quando se tem um seguro de saúde (...) **E23D**
- (...) assim como existem outras especialidades (...) também os cuidados paliativos merecem essa valorização (...) **E17D**
- (...) muitas vezes o sistema nacional de saúde não tem a capacidade de resposta ou adequada (...) **E10D**

Por último e com menos repostas atribuídas a categoria **Apoio às famílias/cuidadores**:

- (...) cuidados ajustados as necessidades (...) as suas famílias têm acesso a apoio de forma mais personalizada e confortável (...) **E17D**

Verificamos que os profissionais de saúde que prestam cuidados diretos a doentes em Cuidados Paliativos como os que não prestam cuidados diretos valorizam a relevância da existência das mesmas. Enfatizam o facto de ser importante na medida em que permite um acesso direto a estes cuidados e o direito de opção de escolha por instituições privadas. Capelas (2009, p. 52) os cuidados paliativos como “*um direito humano e como tal, obrigação social*”.

Um grupo de cinco enfermeiros, dois médicos e um gestor hospitalar responderam como um fator importante na implementação de Unidades de Cuidados Paliativos no Hospital Privado, o favorecimento de uma resposta de qualidade. Esta resposta deve ser sempre monitorizada através de avaliações contínuas nos cuidados ao doente através de planos individuais de atuação, tendo em conta as necessidades individuais de cada doente/família.

Um enfermeiro refere na entrevista que “*as unidades públicas tem poucas unidades para a população alvo*”**E20N**, enfatizando assim a falta de resposta por parte do Sistema Nacional de Saúde na área assistencial em Cuidados Paliativos.

O Marketing hospitalar é cada vez mais uma ferramenta essencial para uma melhoria no funcionamento e divulgação dos tipos de cuidados prestados na instituição. Este tem como estratégia principal chegar ao cliente e criar uma relação de confiança e fidelidade para com o mesmo. Assim, cada hospital desenvolve o seu plano de marketing, tendo em conta a linha de orientação e estratégica da instituição.

Por último, um gestor hospitalar **E4D** respondeu como fator importante “*proporcionar ao doente a possibilidade de morrer num ambiente adequado*” possibilitando ao doente ser o centro do cuidado “*no único contexto que lhe dá todo o seu sentido, a sua real significação: o contexto da vida, ou mais exactamente, o contexto do processo de vida e morte, a que um homem e os grupos humanos são confrontados em cada dia no desenvolver da sua existência. Toda a situação de cuidados é uma situação antropológica, isto é, diz respeito ao homem inserido no seu meio, composto por todas as espécies de laços simbólicos.*” (Colliére, 1999, p.229)

1.4 – Perceção dos Profissionais de Saúde do Hospital Privado do Porto acerca dos fatores dificultadores para a integração de uma U.C.P. no Hospital Privado.

Após a análise dos dados, emergiram sete categorias, conforme demonstra o seguinte diagrama nº4.

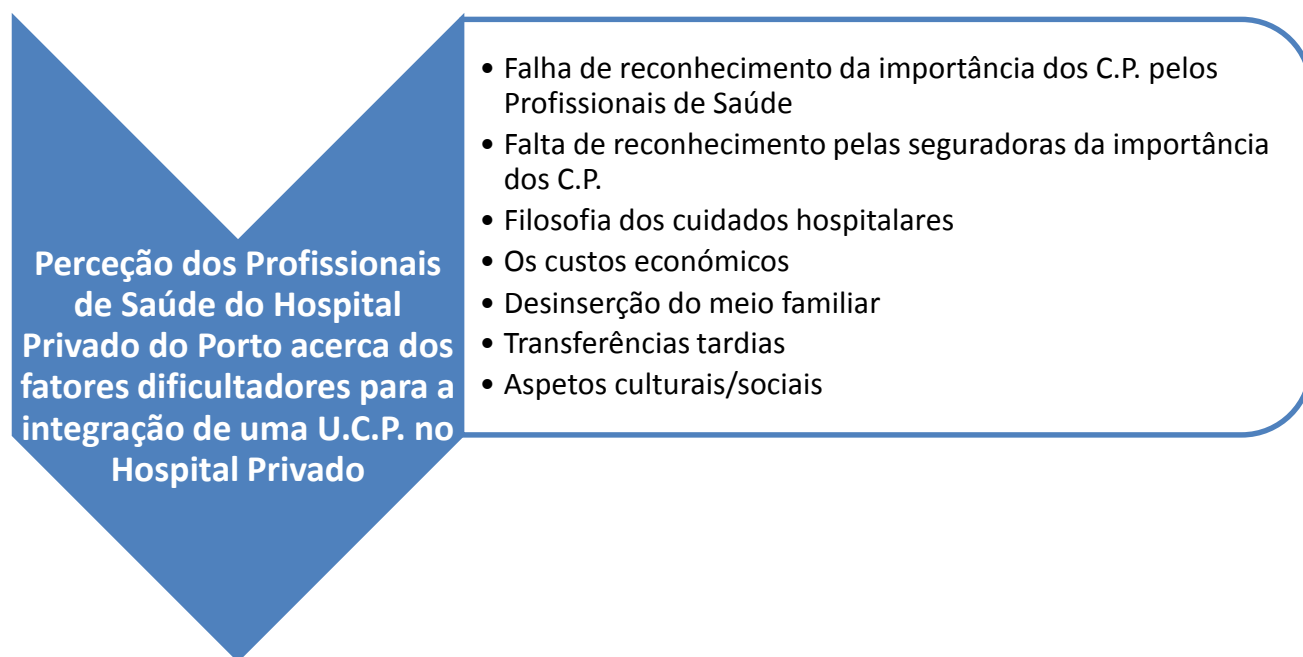


Diagrama nº4 – Perceção dos Profissionais de Saúde do Hospital Cuf Porto acerca dos fatores dificultadores para a integração de uma U.C.P. no Hospital Privado.

A Categoria **Falta de reconhecimento da importância dos C.P. pelos profissionais de saúde** foi gerada com as seguintes respostas:

- (...) do meu ponto de vista o maior fator que dificulta seja publico ou privado é a falta de reconhecimento dos cuidados paliativos como área de intervenção em saúde pelos profissionais de saúde(...) **E1N**
- (...) aceitação por parte dos dirigentes e profissionais de saúde (...) **E12D**
- (...) a não referência (...) **E10D**
- (...) pouca referência pelas outras especialidades (...) **E16D**

Falta de reconhecimento pelas seguradoras da importância dos C.P. foi respondida por seis Profissionais de Saúde:

- (...) as seguradoras não reconhecerem a necessidade de cuidados paliativos(...) **E1N**

- (...) falta de acordos como as seguradoras (...) **E7D**
- (...) falta de reconhecimento da importância dos cuidados paliativos (...) **E9D**
- (...) plaform das seguradoras se extingue, a despesa terá que ser assumida particularmente (...) **E23D**
- (...) os acordos com os seguros (...) **E13N**
- (...) nem todas as seguradoras participam este tipo de cuidados que poderão ficar restritos a pequena parte da população (...) **E17D**

Uma outra categoria que apresentamos é **Filosofia dos cuidados hospitalares**:

- (...) os valores do internamento (...) **E8D**
- (...) rácio de enfermeiros maior (...) cuidados dispendioso (...) **E11N**
- (...) dificuldades de estrutura organizacional: espaço físico (...) **E12D**
- (...) crença de que são cuidados em fim de vida (...) que já não há nada a fazer (...) Desconhecimento/ignorância (...) **E10D**
- (...) não apostar nesta tipologia de doentes (...) pensar que são doentes “menos rentáveis” (...) **E16D**

A Categoria que apresenta mais respostas dadas pelos Profissionais de Saúde são **Os Custos económicos**:

- (...) os custos (...) **E2N**
- (...) as questões monetárias (...) **E3N**
- (...) os preços (...) **E5N**
- (...) Condições financeiras (...) **E6N**
- (...) custos associados (...) **E7D**
- (...) equipa de enfermagem diferenciada, logo mais cara (...) **E11N**
- (...) o preço das unidades (...) **E13N**
- (...) custos (...) **E19N**
- (...) custos elevados para criar uma equipa multidisciplinar bem como os custos de cuidados (...) **E20N**
- (...) económicos e financeiros (...) **E22N**
- (...) questões financeiras (...) **E10D**
- (...) financeiro (...) **E14D**
- (...) mais dispendioso (...) **E15D**
- (...) custos : é uma área onde se supõe que diminuam os investimentos em exames complementares de diagnóstico bem como simplificação da terapêutica (...) **E17D**
- (...) fatores económicos (...) **E21N**

A Categoria **Desinserção do meio familiar** foi gerada com a seguinte respostas:

- (...) os doentes não se encontram no meio familiar (...) **E4D**

Com uma resposta apresenta-mos a categoria **Transferências tardias**:

- (...) *não fazem as transferências ou fazem-no tardiamente* (...) **E9D**

Por último, a categoria **Aspetos culturais/sociais**:

- (...) *associação de cuidados paliativos a morte* (...) **E16D**

Verifica-se que muitos são os Profissionais de Saúde que referiram a falta de reconhecimento da mesma por parte de colegas de trabalho, mas também pelas próprias seguradoras.

Na atualidade, as seguradoras de saúde não comparticipam os internamentos dos doentes em Cuidados Paliativos nas instituições privadas quando são designados por “doente em cuidados paliativos”. Assim, as instituições privadas têm que designar o doente em Cuidados Paliativos com uma outra nomenclatura, designada como por exemplo: “doente internado no serviço de medicina com uma *patologia determinada* para controle sintomático”. Deste modo, podemos verificar que as seguradoras de saúde ainda não estão sensibilizadas para a importância dos cuidados paliativos.

Na atualidade, verifica-se que um grande número das famílias portuguesas possuem um baixo rendimento económico, o que lhes dificulta o poder de escolha, não podendo optar por ser cuidadas em instituições de saúde privada mas sim por instituições da saúde pública.

Os “custos económicos” foi outro aspeto nomeado como dificultador, na medida em que os seguros de saúde não comparticipam estes cuidados.

Alguns dos intervenientes que prestam cuidados de saúde diretos a Doentes Paliativos referem que as próprias instituições privadas “*não apostam nesta tipologia de doentes (...) pensam que são doentes “menos rentáveis”* (...)” **E16D**. que implica uma reorganização estrutural como espaço físico e mais profissionais de saúde que refletem maior custos.

Um Profissional de Saúde que presta cuidados diretos a doentes paliativos referiu que a referência tardia de doentes para equipas de cuidados paliativos dificulta a criação de Unidades de Cuidados Paliativos. Estamos perante o modelo biomédico, onde este se debruça sobre a cura e não sobre a incurabilidade.

1.5 – Perceção dos Profissionais de Saúde do Hospital privado do Porto acerca dos fatores facilitadores para a integração de uma U.C.P. no Hospital Privado.

De acordo com a questão “ O que considera facilitar a integração de uma Unidade de Cuidados Paliativos nos Hospitais Privados?” emergiram nove categorias. (Diagrama nº5)

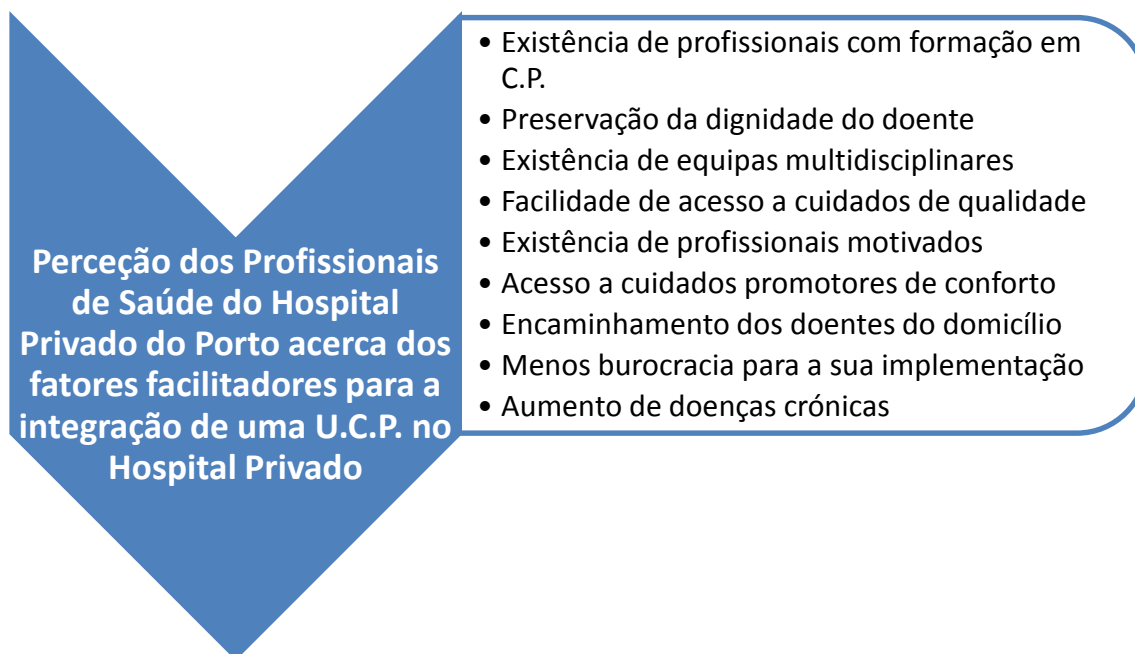


Diagrama nº5 – Perceção dos Profissionais de Saúde do Hospital Cuf Porto acerca dos fatores facilitadores para a integração de uma U.C.P. no Hospital Privado.

Existência de profissionais com formação em C.P. foi respondida por três Profissionais de Saúde:

- (...) *formação dos profissionais de saúde(...)* **E1N**
- (...) *profissionais competentes na área dos cuidados paliativos e com formação específica (...)* **E4D**
- (...) *haver uma equipa médica com formação adequada para estes cuidados, bem como enfermeiros e auxiliares (...)* **E18N**

Preservação da dignidade do doente aparece-nos como outra categoria:

- (...) *proteção da dignidade do doente em fase avançada da doença (...)* **E4D**
- (...) *necessidade de cuidados cada vez mais especializados para os mesmos (...)* **E10D**

A Categoria **Existência de equipas multidisciplinares** foi gerada com a seguinte respostas:

- (...) *constituição de equipas multiprofissionais (...)* **E1N**
- (...) *existir presença médica, nutricionista, e psicóloga (...)* **E3N**
- (...) *equipa multidisciplinar (...)* **E4D**

Uma outra categoria que apresentamos é a **Facilidade de acesso a cuidados de qualidade**:

- (...) *facilidade de acesso (...)* **qualidade de cuidados (...)** **E5N**
- (...) *continuidade de cuidados aos doentes com qualidade (...)* **E16D**
- (...) *importância de aumentar a qualidade de vida dos doentes e familiares (...)* **E10D**

Com três respostas apresenta-mos a categoria **Existência de profissionais motivados**:

- (...) *profissionais motivados (...)* **E6N**
- (...) *as várias especialidades da medicina já começam a “observar” os cuidados paliativos como integrantes do processo da doença (...)* **E17D**
- (...) *maior disponibilidade de profissionais (...)* **E14D**

Acesso a cuidados ativos promotores de conforto representa uma outra categoria:

- (...) *possibilidade de favorecer em termos de privacidade, conforto, e acompanhamento do doente e seus familiares (...)* **E7D**
- (...) *condições de conforto (...)* **E8D**
- (...) *poderão ser possuidores de infraestruturas mais confortáveis (...)* **E17D**
- (...) *possibilidade dos clínicos personalizarem mais os cuidados (...)* **E14D**
- (...) *serviços mais personalizados (...)* **E15D**

A categoria que apresenta uma resposta refere ao **Encaminhamento dos doentes do domicílio**:

- (...) *encaminhamento dos doentes de casa (...)* **E9D**

A categoria que teve maior número de repostas refere **Menos burocracia para a sua implementação**:

- (...) *talvez menos burocracia na sua criação (...)* **E9D**
- (...) *capacidade de investimento para integração destas especialidades (...)* **E23D**
- (...) *tempo de espera menores e maior disponibilidade (...)* **E15D**
- (...) *seguros de saúde (...)* **E20N**
- (...) *não depender de entidades externas (estado) (...)* **E13N**
- (...) *facilidade da administração hospitalar para decidir a inclusão da unidade (...)* **E19N**
- (...) *capacidade de investimento dos privados (...)* **E12D**

Como última categoria para as unidades de análise referimos o **Aumento de doenças crónicas:**

- (...) *Aumento dos doentes com doenças crónicas e prolongada* (...) **E10D**
- (...) *a divulgação nacional e internacional de dados que documentam os benefícios destas unidades* (...) **E10D**
- (...) *aumento da necessidade de apoio ao doente em fim-de-vida* (...) **E22N**
- (...) *sensibilização da sociedade para a importância destes cuidados e a procura cada vez mais crescente dos cuidados paliativos* (...) **E22N**
- (...) *maior procura destes cuidados* (...) **E11N**

Verificamos que um grande número de Profissionais de Saúde refere como fator facilitador para a integração de uma Unidade de Cuidados Paliativos a” Existência de menos burocracia“, isto é, o internamento de um doente em um Hospital Privado não necessita de entidades externas para possibilitar o mesmo, permitindo uma rápida inclusão do doente em uma unidade diferenciada.

Um outro aspeto que os Profissionais de Saúde apontam como diferenciador é o acesso a cuidados ativos promotores de conforto. Alguns dos entrevistados referiram que nos Hospitais Privados se verificam espaços físicos mais acolhedores que possibilitam a privacidade e o acompanhamento do doente por parte dos seus familiares de uma forma mais permanente.

Dois gestores hospitalares (*E18N e E4D*) apontam a existência de profissionais com formação em Cuidados Paliativos como fator facilitador, levando-nos para a consciencialização por parte dos gestores hospitalares para a importância de cuidados diferenciados destinados a doentes paliativos. Um outro Gestor (*E4D*) aponta a equipa multidisciplinar como facilitador para a integração de uma Unidade de Cuidados Paliativos no Hospital Privado, tornando o cuidar numa arte que consegue combinar “*conhecimento, destreza, (...) intuição que lhe vão permitir ajudar alguém na sua situação singular*” (Hesbeen, 2000, p.37)

Verificamos, ainda, que dois médicos e uma psicóloga (*E5N, E16D, E10D*) referem que a facilidade a cuidados de qualidade são fatores facilitadores. Assim, os Hospitais privados devem conquistar dia após dia a confiança de cada doente, respondendo às necessidades de forma exemplar.

1.6 – Desejos dos Profissionais de Saúde do Hospital Privado do Porto acerca dos cuidados que gostariam de receber no confronto com uma doença terminal

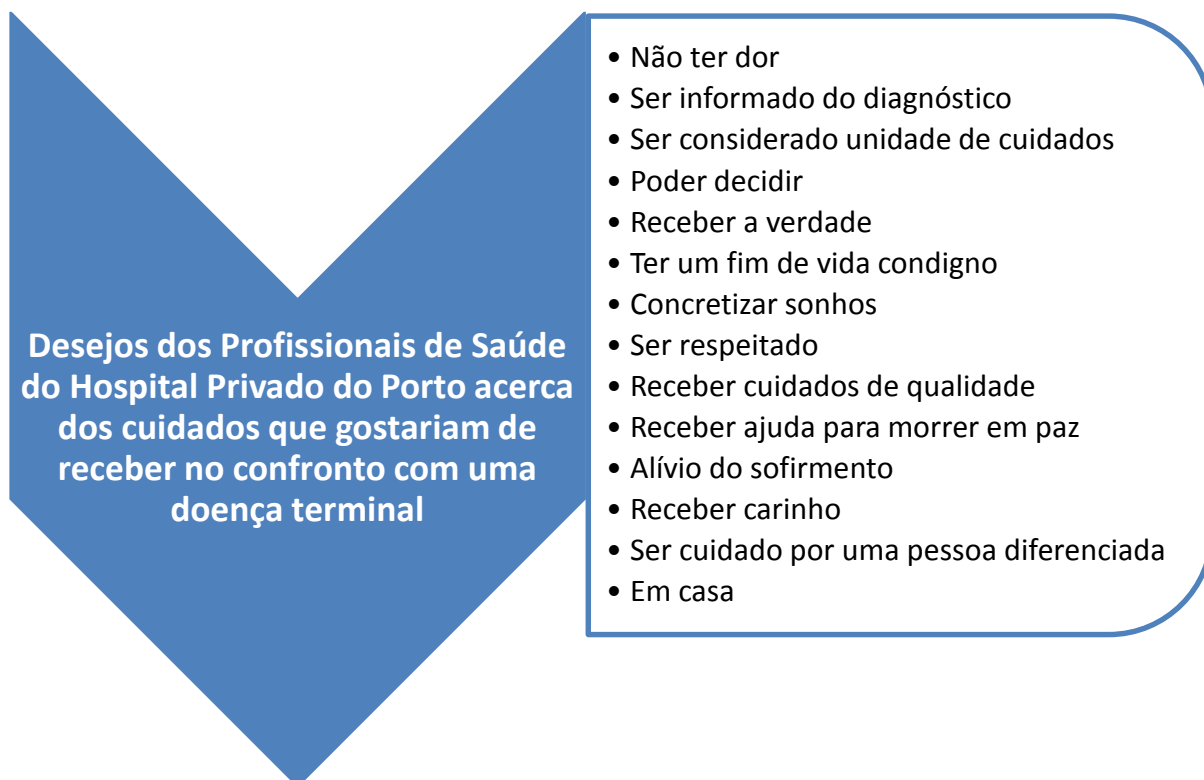


Diagrama n°6 – Expectativas dos Profissionais de Saúde do Hospital Cuf Porto acerca dos cuidados que gostariam de receber no confronto com uma doença terminal

Esta última questão foi realizada a todos os Profissionais de Saúde, para verificar como gostariam de ser cuidados em um processo de fim de vida de forma a clarificar melhor a questão central do estudo *Qual a vantagem da integração de uma Unidade de Cuidados Paliativos nos Hospitais Privados*.

A grande maioria dos entrevistados respondeu que gostaria de ter um fim de vida condigno. Assim, dignidade define-se com “*a qualidade ou estado de ser valorizado ou estimado, como orgulho, valor próprio e respeito, conforto físico e a consideração das suas perspetivas psicológicas, espirituais, culturais e sociais*” (Neto, 2004, p.26).

Quando se fala de dignidade, aborda-se um campo com múltiplos aspetos, segundo Chovenov in Neto (2004), dignidade remete-nos para três fenómenos: *preocupação com a doença, preocupação com o “eu” e preocupação com o meio social* (Chevenov in Neto,

2004; p.27). Assim, estamos perante o direito à escolha que vai de encontro ao que cinco Profissionais de Saúde referiram nas suas entrevistas.

Uma outra categoria que apresentou o maior número de respostas foi o ser cuidado por uma equipa multidisciplinar. A grande maioria que enunciou esta resposta presta cuidados diretos a doentes paliativos. Este ponto leva-nos para a importância de uma equipa diferenciada com formação diferenciada em cuidados paliativos.

Por fim, um profissional de saúde referiu que gostaria de *“morrer em casa” E13N* , evidenciando que os cuidados paliativos não se podem restringir às unidades hospitalares, mas também aos cuidados domiciliários. Muitos são os doentes em Portugal a necessitar deste tipo de cuidados domiciliários. Para isso é necessário criar estruturas e equipas para dar uma resposta diferenciada. Estas equipas têm como base o artigo 29º do Decreto-Lei nº101/2006 de junho que enuncia: *“A equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos é uma equipa multidisciplinar da responsabilidade dos serviços de saúde com formação em cuidados paliativos e deve integrar, no mínimo, um médico e um enfermeiro.”*

2 – CONCLUSÕES, IMPLICAÇÕES E LIMITAÇÕES DO ESTUDO

O fim de vida deve ser reconhecido como um processo natural e, como tal, deve ser cuidado condignamente para que quem o experiencia possua bem-estar.

Com o envelhecimento da população humana e, conseqüentemente, um aumento de doenças incuráveis, bem como novas estruturas familiares apelam a novas formas de cuidar e ao envolvimento de todas as estruturas de saúde quer públicas quer privadas.

Neste sentido, este estudo teve como objetivo conhecer as vantagens da integração de uma unidade de cuidados paliativos em um hospital privado, na opinião da equipa multidisciplinar, com a intencionalidade de sensibilizar instituições privadas para a filosofia dos cuidados paliativos, e assim, estabelecer estratégias de apoio e fidelização, contribuindo para a promoção da acessibilidade a cuidados cientificamente competentes e humanos. Assim, de seguida, apresentamos as principais conclusões:

- Para os profissionais de saúde do hospital privado cuidados paliativos são cuidados multidimensionais;
- Existir uma unidade de cuidados paliativos num hospital privado é vantajoso na medida em que facilita cuidados mais ajustados às necessidades e, como tal, um favorecimento de um processo de morrer mais condigno;
- Defendem que os cuidados paliativos são importantes existir nos hospitais privados porque favorecem respostas de qualidade e facilitam que os doentes tenham um acesso mais direto e enfrentem menos burocracias;
- Verificamos que os profissionais de saúde realçam como fatores dificultadores a integração dos cuidados paliativos nos hospitais privados, e a falta de reconhecimento da sua importância pelos profissionais de saúde e seguradoras. Os custos económicos é outro dos aspetos apontados;

- Apontam como fatores facilitadores o facto de existirem profissionais de saúde motivados, a existência de menos burocracia para a sua implementação, bem como a maior prevalência de doenças crónicas;
- Os profissionais de saúde referem que se enfrentassem uma doença incurável gostariam de receber cuidados humanos.

Finalizando, é fundamental a implementação de cuidados paliativos nos hospitais privados para que estes passem a ser um direito a que todos os cidadãos tenham acesso.

É necessário uma maior aposta no marketing destes cuidados de forma a que a sociedade em geral os possa reconhecer como fundamentais para um processo de morte condigna. Se existem especialistas e unidades específicas para o nascer, quer no público, quer no privado, porque não existir para o morrer?

IMPLICAÇÕES

Considera-se que este estudo tem implicações para a prática de cuidados no privado e para a investigação em cuidados paliativos, na medida em que, no que diz respeito à sua importância de existir no hospital privado, a sociedade científica e a sociedade em geral devem perceber que o modelo humanista deve nortear a prática de cuidados.

Sentimos uma sensação de dever cumprido na medida em que procuramos demonstrar a necessidade premente da introdução dos cuidados paliativos nas instituições de saúde privadas.

É necessário continuar a desenvolver estudos nesta área de forma que o desenvolvimento dos cuidados paliativos seja uma realidade.

LIMITAÇÕES DO ESTUDO

Durante todo o processo de investigação, existiu a preocupação constante de assegurar o rigor científico e metodológico, contudo surgiram algumas limitações, nomeadamente a inexperiência do investigador relativamente ao referencial metodológico, no respeitante à

análise e interpretação dos dados resultantes das entrevistas, tendo sido esta a etapa de todo processo de investigação a mais demorada e a que exigiu mais empenho e compromisso do investigador. Também a atividade profissional foi outro tipo de limitação que surgiu e que exigiu um esforço e empenho acrescidos.

Contudo, este mesmo trabalho de investigação não se esgota em si mesmo, pois verificamos, através dos discursos dos Profissionais de Saúde, que emergem várias inquietações, conduzindo a novas problemáticas.

Por fim, podemos concluir que este estudo contribuiu para compreender a importância de integrar unidades de cuidados paliativos nos Hospitais Privados de forma a que estes sejam cada vez mais uma realidade.

BIBLIOGRAFIA

ABIVEN, M. – *Para uma Morte Mais Humana – Experiência de uma Unidade Hospitalar de Cuidados Paliativos*. Loures: Lusociência, 2001; XV-25.

ARCHER, L.; BISCAIA, J.; OSSWALD, W. – *Bioética*. Lisboa: Edições Verbo, 1996; p.406.

Associação Nacional de Cuidados Paliativos. *Organização de Serviços em Cuidados Paliativos – Recomendações da ANCP2006 Março*. Available from:
http://www.apcp.com.pt/uploads/Recomendacoes_organizacao_de_Servicos.pdf .

Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos – *Organização do Serviço em Cuidados Paliativos: Critérios de Qualidade para Unidades de Cuidados Paliativos*. (consult. 05/05/2014) Disponível www.apcp.com.pt

Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos – *Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos em Portugal – Posição da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos – Fevereiro 2016* (consult. 21/10/2014) Disponível www.apcp.com.pt

BARBOSA, A.; NETO, Isabel G. *Manual de Cuidados Paliativos*. Lisboa, Fundação Calouste Gulbenkian, 2006; p.489.

BARDIN, L. – *Análise de Conteúdo*. Lisboa, Edições 70. (1995), p. 223 ISBN: 972-44-0898-1

CAPELA, M. L (2009). *Cuidados Paliativos: Uma Proposta para Portugal*. Cadernos de Saúde, 2 (1), 51-57. Acedido Dezembro, 5, 2013, em http://www.apcp.com.pt/uploads/manuel_luis_capelas_1.pdf.

CERQUEIRA, M. - *As dinâmicas do processo de cuidados face ao sofrimento: as intersubjectividades de quem cuida e é cuidado*, 2010

CERQUEIRA, M. – *O cuidador e o Doente Paliativo* – Formasau, 2005; p.53

COLLIÉRE, M. F. – *Promover a vida: da prática das mulheres de virtudes aos cuidados de enfermagem*. 2ªed. Loures: Lusociencia, 1999 p. 385 ISBN: 972-95420-0-7

COMBINATO, D. S., & Queiroz, M. S. (2011) - *Um estudo sobre a morte: uma análise a partir do método explicativo de Vigotski*. Ciências & Saúde Coletiva, 16 (9), 3893- 3900. Acedido Dezembro, 7-2013, em <http://www.scielo.br/pdf/csc/v16n9/a25v16n9.pdf>

De la CUESTA, C. – *Cuidado artesanal. La invención ante la adversidade*. Antioquia: Facultad de Enfermería de la Universidade de Antioquia, 2004; p.35

Decreto de Lei nº 101/2006. (2006/6/6) p.3856 – 3865.

Decreto de Lei nº 136/2015. (2015/6/28) p.5081- 5083.

Decreto de Lei nº 161/96. REPE – *Regulamento do Exercício Profissional do Enfermeiro - DR I Série A*. 205 (1996/09/04) p.2959 – 2962.

Diário da República nº 172-5 (5 de setembro de 2012) Dec- Lei nº 52/2012 – *Lei de Base dos Cuidados Paliativos*

FOLLEY, K. M. – *Advancing Palliative Care in the US. “Palliative Medicine”*. Volume 7, n.º2 (Mar.), 2003; p. 89

FORTIN, M.F.; PRUD'HOME-BRISSON, D. & COUTU-WAKULCZYC, G.- *Noções de Ética em investigação*. In FORTIN, M.F. – *O Processo de Investigação*. Loures: Lusociência, 1999. p.113-149 ISBN 978-972-8383-10-7

FORTIN, Marie-Fabienne – *O processo de investigação: da concepção à realidade*. Loures: Lusociência, Ed. Técnicas Científicas, 1999. p. 245. ISBN: 972-8383-10-X

GAMEIRO, M. - *O Sofrimento Humano como foco de intervenção de Enfermagem*. 1998, Artigo científico p. 5 - 11.

GIL, A. C. – *Como Elaborar Projectos de Pesquisa* 3ª ed. São Paulo: Editora Atlas, 1991 ISBN: 85-224-0724-X

GONÇALVES, F. – *Controlo de Sintomas no Cancro Avançado*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian, 2002; p. 5-231

GRAÇA, L. (1996) – *Evolução do Sistema Hospitalar: Uma perspectiva sociológica*. Lisboa. *Grupo de Saúde da Disciplina de Ciências Sociais em Saúde*. Escola Nacional de Saúde Pública. Universidade Nova de Lisboa (Textos, T1238 a T1242)

GRANDE, N. – *Ética e Investigação*. In: *Revista Investigação em Enfermagem*. Coimbra. Nº2. 2000; p.49-53 ISSN: 0874-7695.

HESBEEN, W. – *Cuidar no Hospital: Enquadrar os Cuidados em Enfermagem numa perspectiva de cuidar*. Loures: Lusociência, 2000: 37 ISBN 978-972-8383-11-4

Instituto Nacional de Estatística – Census 2011 Lisboa: Instituto Nacional de Estatística, 2011 ISSN 92-673-508-4

Instituto Nacional de Estatística, *Envelhecimento da população residente em Portugal e na União Europeia*, 11/7/2015

Jornal – *Jornal de Notícias* p.4 -5 dia 19 de Agosto de 2015

KOTLER, P., Shalowitz J., Stevens R. – *Marketing estratégico para a área de saúde*. Bookman, Porto Alegre, 2010; p.147 – 154

KOTLER, Phillipp, – *O Plano de Marketing*. São Paulo (2ª edição): Markon books.

LINCOLN, I – *Conexiones afines los métodos cualitativos y la investigación en salud*. - Trad. Carmen de la Cuesta Benjumea. Investigación y Educación en Enfermería. Medellin 15:2, Set.1997; p.57-69.

MACIEL, M. G.S. *Definições e princípios*. In: OLIVEIRA, Reinaldo Ayer (org). Cuidado Paliativo. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 2008.

MACIEL, M. G.S. *Ética e cuidados paliativos na abordagem de doenças terminais*. A terceira idade, 2007; p.37 - 48

MARQUES, A. L. et. al. – *Unidade de Tratamento de Dor do Fundão*. Castelo Branco: Janssen-Cilag, 1999; p.17-68

MARQUES, L., Gonçalves, E., Salazar, H., Neto, I.G., Capelas, M.L., Tavares, M., & Sapeta, P. (2009). *O desenvolvimento dos cuidados paliativos em Portugal*. Revista. Patient Care. 14 (152), 32-38. Acedido Outubro, 10, 2013, em <http://www.apcp.com.pt/uploads/cp.pdf>

MARTINS, M. de L. – *Reflexões sobre as relações interpessoais ao cuidar o doente terminal*. Revista Servir, Vol nº 44, Nº6; Lisboa, 1996, p. 286

MEIXEDO, A. P., *Cuidados de Enfermagem à Família do Doente em Fim de Vida*, Instituto Politécnico de Viana do Castelo, 2013.

MINAYO, M.C.S 2004. Pesquisa social: Teoria, método e criatividade. Petrópolis, Vozes, 23ª edição.

NETO, I. – *Cuidados Paliativos: Qual a realidade?*, capítulo 2. In Colecção Cuidados Paliativos, Dossier Sinais Vitais nº 4. Coimbra: Edições Formasan, Formação e Saúde Lda, 2000; p. 9-139

NETO, I., Barbosa, A - *Manual de Cuidados Paliativos*. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, 2010; p.16

NETO, I.; Aitken, H. & Paldron, T. – *A Dignidade e o Sentido da Vida: Uma reflexão sobre a Nossa Experiência*. (1ª ed.) Pergaminho, Cascais 2004, p.22 - 26

NEVES, Chantal et. al. – *Cuidados Paliativos*. Coimbra: Edições Formasau, 2000; p. 9-104

ORENAUD, M. – *Os Novos Condicionamentos da Liberdade*. Revista Portuguesa de Bioética. Cadernos de Bioética. ISS 1646-882. Nº9. Dezembro 2009; p.370

PACHECO, S. – *Cuidar a Pessoa em Fase Terminal – Perspectiva Ética*. Loures: Lusociência, 2002, p.1-133

PIMENTEL, J. Carlos (1993) – *Que formação para as pessoas que lidam com doentes terminais?* , In Divulgação. Porto, nº7 (25), Janeiro.

PIRES, A. M^a. – *Cuidar em Fim de Vida: Aspectos Éticos*. “*Cadernos de Bioética*”. Coimbra: n.º 25 (Abr.), 2002; p. 85-94

POLIT, Denise F.; HUNGLER, Bernardette P. *Fundamentos de pesquisa em enfermagem*. 3ªEd. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995, p. 293 - 311. ISBN: 85-7307-1001-X

QUIVY, R., CAMPENHOUDT, L.V. – *Manual de Investigação em Ciências Sociais*. Lisboa: Gradiva, 2008, p. 191-192

RENAUD, Michel – *Eugenismo e Mito da Perfeição*. *Cadernos de Bio-Ética: Sofrimento e dor* (9), Ed. CEB, Coimbra, Abril, 1995, p. 22

RIBEIRO, J. P. – *Psicologia em Saúde*. Lisboa: ISPA, 1998; p. 185-195

SANTOS, F.S. - *Cuidados Paliativos – Discutindo a vida, a Morte e o Morrer*. São Paulo, Atheneu, 2009

SAUNDERS, C. - *Hospice and palliative care: na interdisciplinar approach*. London, Edward Arnold, 1991

SERRÃO, D. – *A Eutanásia e o Direito de Não Sofrer in Caderno de Bioética: Sofrimento e Dor*. Coimbra 1995; p.9

Serviço Nacional de Saúde – *Estratégia para o Desenvolvimento do Programa Nacional de Cuidados Paliativos – Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados – 2011-2013* (consult. 21/10/2014) Disponível: www.sns.gov.pt/

SFAP – Colégio de Cuidados de Enfermagem – *Desafios da Enfermagem em Cuidados Paliativos. Cuidar: Ética e Práticas*. Loures: Lusociência, 2000: XVII – 231

SOARES, M. - *O Ser, o adoecer e o sofrer*. Coimbra: *Revista Portuguesa de Bioética: Cadernos de Bioética*, N.º 3, Dez. 2007, p.353-362.

STRAUSS, A; CORBIN, J – *Basics of qualitative research techniques and procedures for developing grounded theory*. 2nd ed. Thousands Oaks: Sage Publ., (1942) 1998; p.11

STREUBERT, H. J.; CARPENTER, Dona R. – *Investigação Qualitativa em Enfermagem*. 2ªed. Loures: Lusociência, 2002, p. 28 – 383 ISBN: 972-8383-29-0

TWYCROSS, R. - *Medicina Paliativa: Filosofia y considerações éticas*. *Acta Bioethica*, 2000; p. 27 – 46

TWYCROSS, R. – *Cuidados Paliativos*. Lisboa: Climepsi Editores, 2001; p.16-173

VELELAS, J. – *Investigação – O Processo de Construção do Conhecimento*. Edições Sílabo, 2009 ISBN: 978-972-618-557-4

VIEIRA, M – *A Vulnerabilidade e o Respeito no cuidado do Outro. Dissertação de Doutoramento em Filosofia (Filosofia Contemporânea)*, Universidade Nova de Lisboa, Lisboa, 2001, p. 176.

VIEIRA M. Aspectos Ético-Legais dos Cuidados Paliativos: - *Qual o papel do enfermeiro. Em Cuidados Paliativos: Dossier Sinais Vitais*. 1ª ed. Coimbra: Edições Formasau; 2000

VILELAS, J. – *Investigação: O Processo de Construção do Conhecimento*. Lisboa, Edições Silabo, 2009.

ANEXOS

ANEXO 1

**PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO À ADMINISTRAÇÃO DO HOSPITAL Cuf PORTO
PARA A EFETIVIDADE DO PROJETO DE INVESTIGAÇÃO DE MESTRADO**

Exmo. Senhor Presidente do Conselho
de Administração do Hospital CUF Porto
Dr. Rui Raposo

Eu, André de Araújo Alves Ferreira, enfermeiro do Hospital CUF Porto e mestrando de Cuidados Paliativos no Instituto Politécnico de Viana do Castelo, venho por este meio solicitar a V. Ex^a. que me seja cedida autorização para aplicação de entrevistas a enfermeiros, médicos e responsáveis pela gestão hospitalar do Hospital CUF Porto.

A recolha de informação integra um trabalho de Investigação executado no âmbito do Mestrado em Cuidados Paliativos ao qual eu sou o investigador principal.

Na realização deste trabalho de investigação, serão salvaguardados os princípios éticos entre os quais o princípio da confidencialidade e anonimato dos intervenientes, assim como, dos dados adquiridos.

Os resultados obtidos deste estudo de investigação serão fornecidos no final à instituição José de Mello Saúde e a todos os intervenientes.

Em seguida, apresentarei de uma forma sucinta o projeto de investigação.

Dados do investigador principal:

Nome: André de Araújo Alves Ferreira

Habilitações: Licenciado em Enfermagem

Instituição onde Trabalha:

- Hospital CUF Porto nas unidades Hospital de Dia e Internamento (pisos 4)
- Aluno do III Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos do Instituto Politécnico Viana do Castelo (Escola Superior de Saúde de Viana do Castelo)

Título de Investigação:

“A importância de uma Unidade de Cuidados Paliativos nos Hospitais Privados”

Objetivos Gerais:

- Conhecer as vantagens da integração dos Cuidados Paliativos nos Hospitais Privados na opinião da equipa multidisciplinar.

Objetivos Específicos:

1. Identificar as vantagens de existir uma Unidade de Cuidados Paliativos nos Hospitais Privados.
2. Identificar os fatores dificultativos à integração de uma Unidade de Cuidados Paliativos nos Hospitais Privados.
3. Identificar os fatores facilitadores à integração de uma Unidade de Cuidados Paliativos nos Hospitais Privados.
4. Analisar a perceção dos Profissionais de Saúde da Unidade de Cuidados Paliativos, acerca das vantagens de existir uma Unidade de Cuidados Paliativos no Hospital Privado.
5. Analisar a perceção dos Profissionais de Saúde acerca das vantagens de existir uma Unidade de Cuidados Paliativos.
6. Analisar a perceção dos gestores acerca das vantagens de existir Unidade de Cuidados Paliativos no Hospital Privado.
7. Analisar a perceção do doente paliativo/família, acerca das vantagens de uma Unidade de Cuidados Paliativos no Hospital Privado.

Remeto, em anexo, toda a documentação do projeto de investigação, pertinente à submissão ao Conselho de Administração do Hospital CUF Porto

Com os melhores cumprimentos,

Viana do Castelo, fevereiro de 2015

ANEXOII
DECLARAÇÃO DE AUTORIZAÇÃO DO ESTUDO

A Enfermeira Sora Jan
Rui Raposo
12/03/15

Exmo. Senhor Presidente do Conselho
de Administração do Hospital Cuf Porto
Dr. Rui Raposo

Eu, André de Araújo Alves Ferreira, enfermeiro do Hospital Cuf Porto e mestrando de Cuidados Paliativos no Instituto Politécnico de Viana do Castelo, venho por este meio solicitar a V. Ex^{ta}. que me seja cedida autorização para aplicação de entrevistas a enfermeiros, médicos e responsáveis pela gestão hospitalar do Hospital Cuf Porto.

A recolha de informação integra um trabalho de investigação executado no âmbito do Mestrado em Cuidados Paliativos ao qual eu sou o investigador principal.

Na realização deste trabalho de investigação, serão salvaguardados os princípios éticos entre os quais o princípio da confidencialidade e anonimato dos intervenientes, assim como, dos dados adquiridos.

Os resultados obtidos deste estudo de investigação serão fornecidos no final à instituição José de Mello Saúde e a todos os intervenientes.

Em seguida, apresentarei de uma forma sucinta o projeto de investigação.

Dados do investigador principal:

Nome: André de Araújo Alves Ferreira

Habilitações: Licenciado em Enfermagem

Instituição onde Trabalha:

- Hospital Cuf Porto nas unidades Hospital de Dia e Internamento (piso 4)
- Aluno do III Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos do Instituto Politécnico Viana do Castelo (Escola Superior de Saúde de Viana do Castelo)

Título de Investigação:

“A importância de uma Unidade de Cuidados Paliativos nos Hospitais Privados”

Objetivos Gerais:

- Conhecer as vantagens da integração dos Cuidados Paliativos nos Hospitais Privados na opinião da equipa multidisciplinar.

Objetivos Específicos:

1. Identificar as vantagens de existir uma Unidade de Cuidados Paliativos nos Hospitais Privados.
2. Identificar os factores dificultativos à integração de uma Unidade de Cuidados Paliativos nos Hospitais Privados.
3. Identificar os factores facilitadores à integração de uma Unidade de Cuidados Paliativos nos Hospitais Privados.
4. Analisar a percepção dos Profissionais de Saúde da Unidade de Cuidados Paliativos, acerca das vantagens de existir uma Unidade de Cuidados Paliativos no Hospital Privado.
5. Analisar a percepção dos Profissionais de Saúde acerca das vantagens de existir uma Unidade de Cuidados Paliativos.
6. Analisar a percepção dos gestores acerca das vantagens de existir Unidade de Cuidados Paliativos no Hospital Privado.
7. Analisar a percepção do doente paliativo/família, acerca das vantagens de uma Unidade de Cuidados Paliativos no Hospital Privado.

Remeto em anexo, toda a documentação do projeto de investigação, pertinente à submissão ao Conselho de Administração do Hospital Cuf Porto

Com os melhores cumprimentos,

Viana do Castelo, fevereiro de 2015

António do Nascimento

*Parar da D. Enfermagem
Este estudo terá benefi-
cios para o desenvolvimento
do Colaborador André
Ferreira e do Serviço:
Unidade de Cuidados Paliativos
da Cuf Porto.*

Autorizado

2015.03.12

[Assinatura]
porto
hospital

Hospital CUF Porto, SA
Estrada da Cerveleira, 14641 • 4100-180 Porto
Tel. 220 099 000 • NIPC: 508 963 150

ANEXO III
DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO INFORMADO

DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO

Se concordar em participar neste estudo, por favor, assine no espaço abaixo e obrigada por aceitar dar a sua imprescindível contribuição

Designação do Estudo:

A importância de uma Unidade de Cuidados Paliativos nos Hospitais Privados

Eu, _____, abaixo-assinado, _____ (nome completo)

_____, tomei conhecimento do objetivo do estudo de investigação no âmbito "Conhecer as vantagens da integração dos Cuidados Paliativos nos Hospitais Privados na opinião de equipa multidisciplinar", realizado pelo mestrando André de Araújo Alves Ferreira, a frequentar o III Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos da Escola Superior de Saúde de Viana do Castelo, e da forma como vou participar no referido estudo. Compreendi a explicação que me foi fornecida acerca da investigação que se tenciona realizar, bem como do estudo em que serei incluído. Foi-me dada oportunidade de fazer as perguntas que julguei necessárias, e de todas obtive resposta satisfatória.

Tomei conhecimento de que, de acordo com as recomendações da Declaração de Helsínquia, a informação ou explicação que me foi prestada versou os objetivos, os métodos, os benefícios previstos, os riscos potenciais e o eventual desconforto. Além disso, foi-me afirmado que tenho o direito de recusar a todo o tempo a minha participação no estudo, sem que isso possa ter como efeito qualquer prejuízo para a minha pessoa.

Por isso, consinto que me seja aplicado o método proposto pelo investigador

Data: ____ / ____ / 20__

Assinatura do participante: _____

O Investigador responsável:

Assinatura:

APÊNDICES

APÊNDICE I
CRONOGRAMA

CRONOGRAMA

	Janeiro 2015	Fevereiro 2015	Março 2015	Abril 2015	Mai 2015	Junho 2015	Julho 2015 Setembro 2016	Setembro 2016 Dezembro 2016
Escolha da problemática								
Seminário – Apresentação da problemática								
Elaboração do projeto								
Pedido de Autorização da realização projeto								
Revisão bibliográfica								
Elaboração da entrevista								
Colheita de dados – Realização da entrevista								
Tratamento e análise dos dados								
Elaboração do trabalho de dissertação								
Entrega do trabalho de dissertação								
Apresentação da dissertação								

APÊNDICE II
GUIÃO DA ENTREVISTA

GUIÃO DE ENTREVISTA

A presente entrevista destina-se à recolha da opinião dos intervenientes, no sentido de recolher a opinião quanto à importância de uma Unidade de Cuidados Paliativos nos Hospital Privado.

Estamos desde já gratos pela amabilidade da colaboração.

1 - Sexo:

Masculino ☐

Feminino ☐

2 - Idade: _____

3 - Profissão: _____

4 - Presta cuidados directos a doentes terminais?

Sim ☐

Não ☐

5 - Está inserido como profissional de saúde na equipa multidisciplinar de Cuidados Paliativos?

Sim ☐

Não ☐

6 - O que entende por Cuidados Paliativos?

7 - Na sua opinião que vantagens identifica de existir uma unidade de cuidados paliativos?

8 - Acha importante existir Unidade de Cuidados Paliativos nos Hospitais Privados?

9 - O que considera que dificulta ou facilita a integração de uma Unidade de Cuidados Paliativos nos Hospitais Privados?

9.1 - Factores dificultadores:

9.2 - Factores facilitadores:

10 - Como gostaria de ser cuidado se lhe diagnosticassem uma doença terminal?

APÊNDICE III
EXEMPLO DE TRANSCRIÇÃO DE UMA ENTREVISTA

A presente entrevista destina-se à recolha da opinião dos intervenientes, no sentido de recolher a opinião quanto à importância de uma Unidade de Cuidados Paliativos nos Hospital Privado.

Estamos desde já gratos pela amabilidade da colaboração.

Entrevista nº: E17D

1 - Sexo:

Masculino ☐

Feminino ☒

2 - Idade: 24

3 - Profissão: Enfermeira (*Licenciatura*)

4 - Presta cuidados directos a doentes terminais?

Sim ☒

Não ☐

5 - Está inserido como profissional de saúde na equipa multidisciplinar de Cuidados Paliativos?

Sim ☒

Não ☐

6 - O que entende por Cuidados Paliativos?

E17D: Cuidados paliativos são cuidados integrais, prestados a doentes que estejam a vivenciar um processo ameaçador da sua vida. Estes cuidados são prestados por uma equipa multidisciplinar com formação avançada. Tem, ainda, em consideração os cuidados para com a família do cliente, prolongando-se para o processo de luto. Tem como principal objetivo o conforto e a promoção da qualidade de vida quando o processo curativo já não é possível.

7 - Na sua opinião que vantagens identifica de existir uma unidade de cuidados paliativos?

E17D: Os clientes têm acesso a intervenções mais ajustadas as suas necessidades, tendo como objetivo o conforto. São cuidados que integram igualmente a família do cliente, permitindo a sua participação nos cuidados prestados. Há uma atenção especial para o sofrimento total – espiritual, físico, psicológico, social, integrando profissionais de diversas especialidade.

Também há um ajuste dos recursos materiais às necessidades dos doentes (por exemplo fármacos, realização de exames complementares de diagnóstico)

8 - Acha importante existir Unidade de Cuidados Paliativos nos Hospitais Privados?

E17D: Sim, Os doentes têm assim acesso a cuidados ajustados às suas necessidades, assim como as suas famílias têm acesso a apoio de forma mais personalizada e conforto. Conforme existem todas as especialidades nos hospitais privados, também os cuidados paliativos merecem essa valorização, podendo ser verdadeiramente, integrados no processo de saúde-doença que é vivenciado pelo cliente.

9 - O que considera que dificulta ou facilita a integração de uma Unidade de Cuidados Paliativos nos Hospitais Privados?

9.1 - Factores dificultadores:

E17D: Custos, é uma área onde se supõe que diminuam os investimentos em exames complementares de diagnóstico, bem como a simplificação da terapêutica.

Acesso, nem todos as seguradoras comparticipam este tipo de cuidados que poderão ficar restritos a uma pequena parte da população

Formação da equipa, é fundamental que os profissionais tenham conhecimento na área de cuidados paliativos. É importante que a instituição tenha em consideração a facilidade de formação nesse sentido.

9.2 - Factores facilitadores:

E17D: As várias especialidades da medicina já começam a “observar” os cuidados paliativos como integrantes do processo de doença, normalmente o controle de sintomas como a dor.

Os hospitais privados poderão ser possuidores de infraestruturas mais confortáveis e com recursos adequados para o doente e família.

10 - Como gostaria de ser cuidado se lhe diagnosticassem uma doença terminal?

E17D: Gostaria de ter a família e animais de estimação a viver comigo todo esse processo. Queria ter a garantia do controle dos meus sintomas (especialmente a dor), o acesso a uma equipa interdisciplinar que me ajuda-se a aceitar este processo nas várias vertentes – psicológico, físico, espiritual. Gostaria que me permitissem exercer a minha autonomia nas atividades de vida diária até que me fosse possível. Ficaria confortável se soubesse que a minha família fosse acompanhada no processo de luto. Não queria que me fossem impostos tratamentos, nem atitudes terapêuticas desnecessárias (mais uma vez que fosse tido em consideração a minha autonomia e dignidade)

APÊNDICE IV
GRELHA DE ANÁLISE DE CONTEÚDO

Tabela nº 1

Significado de cuidados paliativos na perspetiva dos Profissionais de Saúde de uma unidade Hospitalar Privada.

CATEGORIAS	Unidades de análise
Cuidados multidimensionais a pessoas sem perspetiva de cura	<p>(...) cuidados paliativos são cuidados dirigidos a pessoas com patologia sem possibilidade de cura (...) a nível físico, psíquico, espiritual, familiar, social (...) E1N</p> <p>(...) cuidados biopsicossociais e espirituais que se prestam aqueles que sofrem de uma doença progressiva e incurável (...) E23D</p> <p>(...) visam prevenir e/ou atenuar sofrimento físico, psicossocial e espiritual (...) E10D</p> <p>(...) Estes cuidados de saúde tem uma visão holística (...) E13N</p>
Cuidados a pessoa com doença grave que favorecem a qualidade de vida	<p>(...) os cuidados paliativos (...) permitam à pessoa com doença grave adquirir maior qualidade de vida (...) E1N</p> <p>(...) cuidados com objetivo em promover tanto quanto possível a qualidade de vida destes doentes (...) E4D</p> <p>(...) cuidados prestados a doentes (...) de forma a tornar o fim de vida num processo menos penoso (...) E6N</p> <p>(...) cuidados que proporcionam a melhor qualidade de vida possível para doentes e familiares (...) E7D</p> <p>(...) são cuidados prestados a doentes até ao fim da vida garantindo a qualidade de vida (...) E8D</p> <p>(...) cuidados paliativos devem ser promovidos precocemente quando se dita o diagnóstico e não tardiamente (...) E23D</p> <p>(...) permitir a qualidade de vida (...) E16D</p> <p>(...) objetivo proporcionar a máxima qualidade de vida ao doente e família (...) E15D</p> <p>(...) cuidados prestados a pessoas com doença incurável, cujo objetivo é promover a qualidade de vida (...) E14D</p> <p>(...) prevenir sofrimento e garantir a qualidade de vida (...) E22N</p> <p>(...) a máxima qualidade de vida (...) E20N</p> <p>(...) objetivo de dar maior qualidade de vida (...) E19N</p> <p>(...) melhorar a qualidade de vida destes doentes (...) E13N</p> <p>(...) promovendo o conforto e a qualidade de vida dos doentes e da família (...) E12D</p>

Cuidados de acompanhamento do doente e família na terminalidade da vida	<p>(...) os cuidados paliativos são cuidados a doentes e apoiar a família numa fase terminal de vida... E2N</p> <p>(...) Tem, ainda em consideração os cuidados para com a família do cliente, prolongando-se para o processo do luto (...) E17D</p> <p>(...) nunca esquecendo de cuidar da família/cuidadores diretos (...) E16D</p> <p>(...) assegurar cuidados de qualidade e adequados a doentes em fase não curativa e preferencialmente, antes de uma fase de doença terminal (...) E10D</p> <p>(...) Tem como unidade de intervenção o doente e família, contemplando todos os agentes ativos neste processo (...) E10D</p> <p>(...) cuidados estendem-se aos familiares dos doentes em fim de vida (...) E22N</p> <p>(...) melhorar a qualidade de vida (...) também da família/pessoas significativas (...) E13N</p> <p>(...) São cuidados prestados aos doentes e família que sofrem de doenças graves (...) E12D</p>
Cuidados promotores de conforto	<p>(...) são cuidados de conforto (...) E2N</p> <p>(...) são cuidados de saúde e conforto (...) E3N</p> <p>(...) cuidados aliviar e diminuir qualquer desconforto (...) E9D</p> <p>(...) principal objetivo o conforto e a promoção da qualidade de vida (...) E17D</p> <p>(...) procurar o máximo conforto (...) E20N</p> <p>(...) saber ouvir e saber cuidar, não só do doente mas também da família (...) E19N</p> <p>(...) promover o bem-estar (...) E18N</p> <p>(...) proporcionar conforto e a diminuição do sofrimento até a morte e para além desta (família) (...) E12D</p> <p>(...) prestação de cuidados de conforto a pacientes com doença terminal ou muito limitada (...) E11N</p>
Controlo da dor	<p>(...) controlo da dor (...) E2N</p> <p>(...) visam o controlo sintomas (...) E23D</p> <p>(...) controlo sintomático, de uma forma holística (...) E16D</p> <p>(...) controlo de sintomas (...) E12D</p>

Cuidados sem medidas evasivas	(...) cuidados que evitam medidas evasivas (...) E2N
Cuidados prestados em situações de sofrimento intenso	<p>(...) cuidados prestados a doentes em situações de intenso sofrimento (...) E3N</p> <p>(...) apoio emocional e diminuição sofrimento que a doença provoca (...) E23D</p> <p>(...) dizem respeito a doentes em situação de intenso sofrimento físico e psicológico (...) E21N</p> <p>(...) cuidados de saúde que se prestam a doentes muito fragilizados por doença que podem ameaçar a vida, ou mesmo por doença de prognóstico limitado/incurável (...) E13N</p>
Cuidados prestados a pessoa com doença terminal	<p>(...) cuidados prestados a doentes com doença terminal (...) E5N</p> <p>(...) cuidados paliativos prestação de cuidados a doentes com processo de doença prolongada, progressiva (...) E7D</p> <p>(...) doença incurável e irreversível (...) se encontram em fase avançada e progressiva (...) E21N</p> <p>(...) cuidados integrais prestados a doentes que estejam a vivenciar um processo ameaçador da sua vida (...) E17D</p> <p>(...) cuidados prestados a doentes com doença grave e/ou incurável, em progressão, não obstante poderem ainda usufruir de tratamentos dirigidos à doença (...) E16D</p> <p>(...) cuidados de saúde prestados aos doentes portadores de uma doença incurável (...) E22N</p> <p>(...) dirigidos aos pacientes (...) sem cura e perspectiva de tratamentos e que coloca em causa a qualidade de vida (...) E20N</p> <p>(...) cuidados de saúde ao doente em fase terminal (...) E19N</p> <p>(...) cuidados a ter a uma pessoa que está numa situação incurável ou em fase terminal de vida (...) E18N</p>
Cuidados humanizados a doentes com doença incurável	<p>(...) cuidados humanizados para doentes com doenças não tratáveis (...) E9D</p> <p>(...) assegurar a máxima dignidade humana e qualidade de vida dos doentes e família (...) E23D</p>

<p>Cuidados prestados por equipas multidisciplinares</p>	<p>(...) estes cuidados são prestados por uma equipa interdisciplinar com formação avançada. (...) E17D</p> <p>(...) uma visão e ação interdisciplinar, integrada e com uma comunicação adequada entre os elementos da equipa e entre estes e os doentes/familiares (...) E10D</p> <p>(...) cuidados multidisciplinares, prestados por equipas multidisciplinares de forma interdisciplinar (...) E12D</p>
--	---

Tabela nº 2

Opinião do PS acerca das vantagens da existência de uma UCP em Hospitais Privados

CATEGORIAS	Unidades de análise
Responder às necessidades da pessoa sem possibilidade de cura	<p>(...) respostas dirigidas e adequada às verdadeiras necessidades da pessoa sem cura(...) respondendo de forma holística(...) E1N</p> <p>(...) os cuidados paliativos (...) mas sim pelas necessidades do doente(...) E4D</p> <p>(...) orientar os cuidados no sentido das necessidades específicas deste tipo de doentes (...) E7D</p> <p>(...) cuidados direcionados para o controlo de sintomas que a doença causa e não para a sua cura (...) E23D</p> <p>(...) Especialização na prevenção de sofrimento físico, psicológico e espiritual (...) E10D</p> <p>(...) encontrar respostas às suas necessidades (biopsicossocial) (...) E14D</p>
Existir apoio às equipas clínicas	<p>(...) apoio às equipas clínicas que se ocupam das doenças (...) E1N</p> <p>(...) Aos profissionais: partilharem experiencias e prestar cuidados focados na pessoa de forma integra (...) E14D</p>
Personalização dos cuidados por uma equipa multidisciplinar	<p>(...) uma das vantagens é a personalizar os cuidados com uma equipa multidisciplinar (...) E2N</p> <p>(...) acompanhamento personalizado (...) E9D</p> <p>(...) a equipa pratica a mesma filosofia de cuidados (...) E23D</p> <p>(...) capacidade de oferecer uma resposta multiprofissional especializada (...) E12D</p> <p>(...) maior ligação do doente/enfermeiro/equipa dos cuidados paliativos (...) E19N</p> <p>(...) cuidados de saúde personalizados (...) E22N</p>
Promover o bem-estar	<p>(...) vantagem para o bem estar(...) E3N</p> <p>(...) indispensáveis para o conforto (...) E6N</p> <p>(...) promove a qualidade de vida dos doentes (...) E23D</p> <p>(...) aumento dos ganhos em saúde ao nível dos cuidados paliativos (...) E12D</p> <p>(...) Humanizar os cuidados dos que já não tem a possibilidade em casa (...) E13N</p>

Promover o acompanhamento familiar	<p>(...) <i>promovem o acompanhamento familiar</i> (...) E3N</p> <p>(...) <i>maior tempo de acompanhamento dos doentes e familiares</i>(...) E5N</p> <p>(...) <i>cuida-se com o mesmo grau de importância a família, tal como o doente</i> (...) E23D</p> <p>(...) <i>a família</i> (...) <i>é integrada e tem participação ativa</i> (...) E23D</p> <p>(...) <i>descanso do prestador de cuidados</i> (...) E22N</p> <p>(...) <i>Inclusão da família/cuidadores</i> (...) <i>nos cuidados</i> (...) E10D</p> <p>(...) <i>integram</i> (...) <i>a família do cliente permitindo a sua participação</i> (...) E17D</p>
Existir de Equipas de profissionais com competência técnica científica	<p>(...) <i>tem como vantagem reunir profissionais com competência , conhecimentos</i> (...) E6N</p> <p>(...) <i>aceitam a morte como uma etapa natural da vida</i> (...) E23D</p> <p>(...) <i>equipas mais preparadas</i> (...) E11N</p> <p>(...) <i>equipa médica, de enfermagem e auxiliares com formação própria</i> (...) E18N</p> <p>(...) <i>cuidados de saúde diferenciados</i> (...) E19N</p> <p>(...) <i>Domínio específica de técnicas e métodos para intervir em doenças em progressão e terminais</i> (...) E10D</p> <p>(...) <i>partilha de informação e conhecimento do doente para com a equipa multidisciplinar</i> (...) <i>e entre a própria equipa</i> (...) E15D</p> <p>(...) <i>profissionais vocacionados para este cuidar</i> (...) E16D</p> <p>(...) <i>acesso a intervenções mais ajustadas</i> (...) <i>como objetivo conforto</i> (...) E17D</p>
Ajudar a morrer em paz	<p>(...) <i>ajudam a que o doente morra em paz</i> (...) <i>sem dor</i> (...) E8D</p> <p>(...) <i>importam-se com a vontade e os desejos do doente</i> (...) E23D</p> <p>(...) <i>adaptar os cuidados à fase de evolução de uma doença</i> (...) E13N</p> <p>(...) <i>Assegura uma visão integrada do último estágio de vida</i> (...) E20N</p> <p>(...) <i>Adequação das expectativas doente/família e preparar para etapas futuras</i> (...) E10D</p> <p>(...) <i>dignificando o seu final de vida (doente)</i> (...) E10D</p> <p>(...) <i>um último apoio com profissionais dedicados</i> (...) E21N</p>

Melhorar a qualidade de vida	<p>(...) <i>melhorar a qualidade de vida</i> (...) E9D</p> <p>(...) <i>resposta de melhor qualidade nos cuidados prestados</i> (...) E12D</p>
Melhor controlo sintomático	<p>(...) <i>melhor controlo sintomático</i> (...) E9D</p> <p>(...) <i>Não na perspectiva de cura, mas no alívio da dor em conformidade com a morte</i> (...) E20N</p> <p>(...) <i>controle sintomático</i> (...) <i>controlo da dor</i> (...) E22N</p> <p>(...) <i>Alívio da dor total</i> (...) E10D</p> <p>(...) <i>Há uma atenção especial o sofrimento total</i> (...) E17D</p>
Existir diferenciação de cuidados	<p>(...) <i>melhor diferenciação de cuidados</i> (...) E9D</p> <p>(...) <i>cuidados mais específicos</i> (...) E11N</p> <p>(...) <i>Avançar mais além dos cuidados “curativos”</i> (...) E13N</p>
Recursos	<p>(...) <i>capacidade de concentrar recursos especializados; portanto maior eficiências</i> (...) E12D</p> <p>(...) <i>Haver um espaço/quartos próprios para este tipo de cuidados</i> (...) E18N</p> <p>(...) <i>Confiança e segurança e tranquilidade em saber que existe um serviço especial e dedicado e especializado em cuidados de saúde especiais (paliativos)</i> (...) E18N</p> <p>(...) <i>local onde os seus cuidados possam ser prestados segundo a filosofia dos cuidados paliativos</i> (...) E16D</p> <p>(...) <i>ajuste dos recursos materiais às necessidades</i> (...) E17D</p>

Tabela nº3

Perspetiva dos PS acerca da importância das unidades de Cuidados Paliativos no Hospital Privado

CATEGORIAS	Unidades de análise
Favorecem respostas de qualidade	<p>(...) é muito importante(...) os hospitais privados dão resposta a uma população importante do país(...) deverão dar resposta de qualidade(...) E1N</p> <p>(...) é muito importante existem doentes que necessitam destes cuidados e a perspetiva dos doentes e famílias nestes hospitais é de grande exigência (...) E2N</p> <p>(...) os cuidados paliativos devem existir em todos os hospitais (...) E3N</p> <p>(...) indispensável em todas as unidades de saúde (...) E6N</p> <p>(...) devem fazer parte de qualquer organização (...) E7D</p> <p>(...) considero importante que exista (...) E8D</p> <p>(...) Se o doente inicia o seu processo de doença num determinado hospital, porque não pode terminar com dignidade nesse mesmo hospital? (...) E16D</p> <p>(...) nos hospitais privados também existem doentes e famílias com necessidades ao nível dos cuidados paliativos (...) E12D</p>
Proporcionam um ambiente adequado	<p>(...) Sim (...) proporcionam ao doente a possibilidade de morrer num ambiente adequado (...) E4D</p> <p>(...) Humanização dos cuidados de saúde (...) E21N</p>
Acesso a cuidados diferenciados	<p>(...) sim proporcionam o acesso a cuidados diferenciados e específicos (...) E9D</p> <p>(...) é relevante (...) para que os doentes seguidos na instituição tenham acesso precoce a estes cuidados (...) E23D</p> <p>(...) para que se olha para o doente e família e não somente para a extensão da doença (...) E23D</p> <p>(...) acesso a cuidados ajustados às necessidades (...) E17D</p> <p>(...) a personalização dos cuidados de saúde (...) E10D</p> <p>(...) as unidades públicas tem poucas unidades para a população alvo (...) E20N</p>

Acesso direto aos cuidados	<p>(...) <i>ter acesso direto aos C.P. quando se tem um seguro de saúde</i> (...) E23D</p> <p>(...) <i>assim como existem outras especialidades</i> (...) <i>também os cuidados paliativos merecem essa valorização</i> (...) E17D</p> <p>(...) <i>muitas vezes o sistema nacional de saúde não tem a capacidade de resposta ou adequada</i> (...) E10D</p>
Apoio às famílias/cuidadores	<p>(...) <i>cuidados ajustados as necessidades</i> (...) <i>as suas famílias têm acesso a apoio de forma mais personalizada e confortável</i> (....) E17D</p>

Tabela nº 4

Fatores dificultadores para a integração de uma UCP no hospital privado na perspetiva do PS

CATEGORIAS	Unidades de análise
Falta de reconhecimento da importância dos CP pelos profissionais de saúde	<p>(...) do meu ponto de vista o maior fator que dificulta seja publico ou privado é a falta de reconhecimento dos cuidados paliativos como área de intervenção em saúde pelos profissionais de saúde(...) E1N</p> <p>(...) aceitação por parte dos dirigentes e profissionais de saúde (...) E12D</p> <p>(...) a não referenciação (...) E10D</p> <p>(...) pouca referenciação pelas outras especialidades (...) E16D</p>
Falta de reconhecimento pelas seguradoras da importância dos CP	<p>(...) as seguradoras não reconhecerem a necessidade de cuidados paliativos(...) E1N</p> <p>(...) falta de acordos como as seguradoras (...) E7D</p> <p>(...) falta de reconhecimento da importância dos cuidados paliativos (...) E9D</p> <p>(...) plaform das seguradoras se extingue, a despesa terá que ser assumida particularmente (...) E23D</p> <p>(...) os acordos com os seguros (...) E13N</p> <p>(...) nem todas as seguradoras participam este tipo de cuidados que poderão ficar restritos a pequena parte da população (...) E17D</p>
Filosofia dos cuidados hospitalares	<p>(...) os valores do internamento (...) E8D</p> <p>(...) rácio de enfermeiros maior (...) cuidados dispendioso (...) E11N</p> <p>(...) dificuldades de estrutura organizacional: espaço físico (...) E12D</p> <p>(...) crença de que são cuidados em fim de vida (...) que já não há nada a fazer (...) Desconhecimento/ignorância (...) E10D</p> <p>(...) não apostar nesta tipologia de doentes (...) pensar que são doentes “menos rentáveis” (...) E16D</p>

Os custos económicos	<p>(...) os custos (...) E2N</p> <p>(...) as questões monetárias (...) E3N</p> <p>(...) os preços (...) E5N</p> <p>(...) Condições financeiras(...) E6N</p> <p>(...) custos associados (...) E7D</p> <p>(...) equipa de enfermagem diferenciada, logo mais cara (...) E11N</p> <p>(...) o preço das unidades (...) E13N</p> <p>(...) custos (...) E19N</p> <p>(...) custos elevados para criar uma equipa multidisciplinar bem como os custos de cuidados (...) E20N</p> <p>(...) económicos e financeiros (...) E22N</p> <p>(...) questões financeiras (...) E10D</p> <p>(...) financeiro (...) E14D</p> <p>(...) mais dispendioso (...) E15D</p> <p>(...) custos : é uma área onde se supõe que diminuam os investimentos em exames complementares de diagnóstico bem como simplificação da terapêutica (...) E17D</p> <p>(...) fatores económicos (...) E21N</p>
Desinserção do meio familiar	(...) os doentes não se encontram no meio familiar (...) E4D
Transferências tardias	(...) não fazem as transferências ou fazem-no tardiamente (...) E9D
Aspetos culturais/sociais	(...) associação de cuidados paliativos a morte (...) E16D

Tabela nº5

Fatores facilitadores para a integração de uma UCP no hospital privado na perspetiva do PS

CATEGORIAS	Unidades de análise
Existência de profissionais com formação em CP	<p>(...) formação dos profissionais de saúde(...) E1N</p> <p>(...) profissionais competentes na área dos cuidados paliativos e com formação específica (...) E4D</p> <p>(...) haver uma equipa médica com formação adequada para estes cuidados, bem como enfermeiros e auxiliares (...) E18N</p>
Preservação da dignidade do doente	<p>(...) proteção da dignidade do doente em fase avançada da doença (...) E4D</p> <p>(...) necessidade de cuidados cada vez mais especializados para os mesmos (...) E10D</p>
Existência de equipas multiprofissionais	<p>(...) constituição de equipas multiprofissionais (...) E1N</p> <p>(...) existir presença médica, nutricionista, e psicóloga (...) E3N</p> <p>(...) equipa multidisciplinar (...) E4D</p>
Facilidade de acesso a cuidados de qualidade	<p>(...) facilidade de acesso (...) qualidade de cuidados (...) E5N</p> <p>(...) continuidade de cuidados aos doentes com qualidade (...) E16D</p> <p>(...) importância de aumentar a qualidade de vida dos doentes e familiares (...) E10D</p>
Existência de profissionais motivados	<p>(...) profissionais motivados (...) E6N</p> <p>(...) as várias especialidades da medicina já começam a “observar” os cuidados paliativos como integrantes do processo da doença (...) E17D</p> <p>(...) maior disponibilidade de profissionais (...) E14D</p>
Acesso a cuidados ativos promotores de conforto	<p>(...) possibilidade de favorecer em termos de privacidade, conforto, e acompanhamento do doente e seus familiares (...) E7D</p> <p>(...) condições de conforto (...) E8D</p> <p>(...) poderão ser possuidores de infraestruturas mais confortáveis (...) E17D</p>

	<p>(...) possibilidade dos clínicos personalizarem mais os cuidados (...) E14D</p> <p>(...) serviços mais personalizados (...) E15D</p>
Encaminhamento dos doentes do domicílio	<p>(...) encaminhamento dos doentes de casa (...) E9D</p>
Menos burocracia para a sua implementação	<p>(...) talvez menos burocracia na sua criação (...) E9D</p> <p>(...) capacidade de investimento para integração destas especialidades (...) E23D</p> <p>(...) tempo de espera menores e maior disponibilidade (...) E15D</p> <p>(...) seguros de saúde (...) E20N</p> <p>(...) não depender de entidades externas (estado) (...) E13N</p> <p>(...) facilidade da administração hospitalar para decidir a inclusão da unidade (...) E19N</p> <p>(...) capacidade de investimento dos privados (...) E12D</p>
Aumento de doenças crónicas	<p>(...) Aumento dos doentes com doenças crónicas e prolongada (...) E10D</p> <p>(...) a divulgação nacional e internacional de dados que documentam os benefícios destas unidades (...) E10D</p> <p>(...) aumento da necessidade de apoio ao doente em fim-de -vida (...) E22N</p> <p>(...) sensibilização da sociedade para a importância destes cuidados e a procura cada vez mais crescente dos cuidados paliativos (...) E22N</p> <p>(...) maior procura destes cuidados (...) E11N</p>

Tabela nº 6

Desejos do PS na eventualidade de um diagnóstico de doença terminal

CATEGORIAS	Unidades de análise
Não ter dor	<p>(...) gostaria de nunca ter dores e desconforto (...) E1N</p> <p>(...) alivio da dor (...) E22N</p> <p>(...) queria ter a garantia do controlo dos meus sintomas (especificamente a dor) (...) E17D</p>
Ser informado do diagnóstico	<p>(...) queria saber se ia morrer (...) E1N</p> <p>(...) que me informem sobre toda a minha situação clinica (...) E17D</p>
Ser considerado unidade de cuidados	<p>(...) gostaria de ter participação ativa em todas as intervenções (...) E1N</p>
Poder decidir	<p>(...) poder decidir com a equipa de saúde (...) E1N</p> <p>(...) discutir o tratamento no sentido de minimizar o sofrimento (...) E8D</p> <p>(...) que se importassem com a minha vontade e os meus desejos e não descurassem a atenção à minha família (...) E23D</p> <p>(...) com vontade própria sem nunca esquecer a minha família (...) E12D</p> <p>(...) que respeitem as minhas vontades (...) E19N</p>
Receber a verdade	<p>(...) gostava que contassem sempre a verdade (...) E2N</p> <p>(...) com o máximo de sinceridade (...) E7D</p> <p>(...) com a verdade (...) E8D</p> <p>(...) a informação assentassem na base da verdade e na forma adequada ao meu estado clinico (...) E23D</p>

Ter um fim de vida condigno	<p>(...) que cuidassem com dignidade toas as pessoas que morrem (...) E2N</p> <p>(...) ser cuidados por pessoal de enfermagem competente que promovessem o conforto e dignidade acima de tudo (...) E4D</p> <p>(...) seria indispensável para mim um tratamento digno (...) E6N</p> <p>(...) cuidassem com a máxima dignidade humana (...) E23D</p> <p>(...) qualidade de vida e que respeitem acima de tudo a dignidade de um ser humano (...) E12D</p> <p>(...) com dignidade (...) E18N</p> <p>(...) com dignidade (...) E19N</p> <p>(...) com dignidade até ao último instante (...) E10D</p> <p>(...) com dignidade (...) E14D</p> <p>(...) dignidade (...) E15D</p> <p>(...) com dignidade (...) E16D</p> <p>(...) dignidade (...) E17D</p>
Concretizar sonhos	<p>(...) gostaria que a equipa multidisciplinar me ajudassem a concretizar sonhos inacabados para poder partir em paz e tranquilidade (...) E4D</p> <p>(...) Tudo isto porque há sempre vida enquanto vivemos e devemos viver o tempo que nos resta de forma sintomaticamente controlada (...) E23D</p>
Ser respeitado	<p>(...) ser cuidado (...) com respeito (...) E4D</p> <p>(...) ser respeitado (...) E7D</p> <p>(...) com todo o respeito (...) E8D</p> <p>(...) com respeito (...) E15D</p> <p>(...) cuidada como pessoa (...) E16D</p> <p>(...) com respeito (...) E18N</p> <p>(...) respeitem as minhas vontades e desejos sempre que for possível (...) E18N</p>

	<p>(...) com respeito (...) E19N</p> <p>(...) gostaria de me sentir pessoa (...) E10D</p> <p>(...) com respeito pela minha individualidade e liberdade pessoal (...) E10D</p>
Receber cuidados de qualidade	<p>(...) ser bem tratado (...) E5N</p> <p>(...) de modo algum praticassem medidas desapropriadas ao meu diagnóstico e muitas vezes causadoras de mais sofrimento (...) E23D</p> <p>(...) com qualidade em fim de vida (...) E16D</p> <p>(...) cuidados personalizados (...) E22N</p>
Receber ajuda para morrer em paz	<p>(...) que me ajudassem a morrer com a minha consciência em paz (...) E8D</p> <p>(...) Com conforto (...) E13N</p>
Alívio do sofrimento	<p>(...) gostava a que me ajudassem a não sofrer (...) E8D</p> <p>(...) com o mínimo de dor e sofrimento possível (...) E13N</p> <p>(...) alívio (...) sofrimento (...) E22N</p>
Receber carinho	<p>(...) que me dessem todo o carinho e dedicação (...) E8D</p> <p>(...) com carinho (...) E18N</p> <p>(...) com carinho (...) E10D</p>
Ser cuidado por uma equipa diferenciada	<p>(...) Ser cuidado por uma equipa preparada e diferenciada para prestar os cuidados necessários (...) E11N</p> <p>(...) cuidados que assentem na filosofia dos cuidados paliativos, ou seja, com uma resposta multidisciplinar qualificada (...) E12D</p> <p>(...) com (...) profissionalismo (...) E15D</p> <p>(...) por uma equipa multidisciplinar e formação específica e competência em cuidados paliativos (...) E16D</p> <p>(...) equipa interdisciplinar que me ajude a aceitar este processo nas várias vertentes (psicológica, física, espiritual) (...) E17D</p>
Em casa	<p>(...) em minha casa (...) E13N</p>

Família	<p>(...) com a minha família e amigos (...) E13N</p> <p>(...) apoio aos familiares (sentimento positivo em relação aos cuidados prestados) (...) E22N</p> <p>(...) gostar de ter a família e animal de estimação a viver comigo todo o processo (...) E17D</p> <p>(...) ficava confortável se soubesse que a minha família foce acompanhada no processo do luto (...) E17D</p>
---------	--

Legenda:

ExN: **E** = entrevista / **x** = nº da entrevista / **N** = profissional de saúde que não presta cuidados diretos a doentes em cuidados paliativos.

ExD: **E** = entrevista / **x** = nº da entrevista / **D** = profissional de saúde que presta cuidados diretos a doentes em cuidados paliativos.